



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΑΤΡΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Η νόσος του Alzheimer



ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ: ΚΙΤΣΟΥ ΗΛΕΚΤΡΑ
ΕΠΟΠΤΕΥΟΥΣΑ: ΜΠΕΧΛΟΥ ΛΑΜΠΡΙΝΗ

ΠΑΤΡΑ, 2020

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά για τον πολύτιμο χρόνο της και την στήριξη της καθ'όλη τη διάρκεια εκπόνησης της πτυχιακής εργασίας μου την καθηγήτρια Κα. Μπέγλου Λαμπρινή. Επίσης θα ήθελα να την ευχαριστήσω για την ευκαιρία που μου έδωσε να εμβαθύνω και να αναλύσω ένα σημαντικό πρόβλημα της σημερινής εποχής όπως είναι η νόσος Alzheimer.

Ακόμη, θα ήθελα να ευχαριστήσω την οικογένεια μου για την υποστήριξη τους σε ολόκληρη την διάρκεια των σπουδών μου.

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Μόλις το 2010, η διάγνωση και η διαχείριση της νόσου Alzheimer, βασίστηκε σε κλινικά συμπτώματα που αναφέρουν το πρότυπο της δυσλειτουργίας της μνήμης και της απώλειας λειτουργικής ανεξαρτησίας σε πολλαπλά γνωστικά πεδία, είναι υπεύθυνα για τη νόσο αυτή.

Με το σύστημα ανακατατάξεως που επινοήθηκε από τους Οργανισμούς NIA-AA και DSM-5, το φάσμα της νόσου, αυξήθηκε ώστε να περιλαμβάνει την όποια προ-κλινική νόσο, βοηθώντας να τεθούν τα θεμέλια για την έγκαιρη ταυτοποίηση ασθενών με κίνδυνο. Υπάρχουν τώρα μερικές ευρέως διαθέσιμες διαγνωστικές μελέτες που αυξάνουν την κλινική αξιολόγηση για μια πιο ακριβή διάγνωση της παθολογίας της νόσου, συμπεριλαμβανομένων των σωματικών υγρών και των μελετών απεικόνισης.

Ωστόσο, η πρόωμη επιτυχία σε συγκριτικές μελέτες και μικρότερες κλινικές δοκιμές δεν είναι μέχρι στιγμής αναπαραγώγιμη σε χορηγήσεις μεγαλύτερης κλίμακας. Αν και περιορισμένα στοιχεία δείχνουν ότι η προηγούμενη ταυτοποίηση της παθολογίας στη νόσο Alzheimer θα οδηγήσει σε καλύτερη και πιο θετική θεραπεία, τα αποτελέσματα των επεμβάσεων μεγαλύτερης κλίμακας δεν είναι ακόμη διαθέσιμα για αναθεώρηση.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή - Κάθε άτομο με Αλτσχάιμερ βιώνει την ασθένεια διαφορετικά, αλλά οι άνθρωποι τείνουν να βιώσουν μια παρόμοια πορεία από την αρχή της ασθένειας μέχρι το τέλος της. Ο ακριβής αριθμός των σταδίων του Alzheimer είναι κάπως αυθαίρετος. Μερικοί εμπειρογνώμονες χρησιμοποιούν ένα απλό τριφασικό μοντέλο: πρώιμο, μέτριο και τελικό, ενώ άλλοι έχουν βρει μια πιο λεπτομερή διάσπαση για να είναι πιο χρήσιμη βοήθεια για την κατανόηση της εξέλιξης της ασθένειας.

Σκοπός – Σκοπός της εργασίας, αναφέρεται σχετικά η συλλογή, ανάλυση και συζήτηση δεδομένων αναφορικά με τη νόσο του Alzheimer και ως προς τα συμπτώματα και τις επιπτώσεις της νόσου στους ασθενείς και ιδιαίτερα στους ηλικιωμένους.

Μεθοδολογία - Η παρούσα εργασία οριοθετείται στο πλαίσιο διεξαγωγής της συστηματικής βιβλιογραφικής ανασκόπησης. Έχει γίνει αναζήτηση σε ελληνική και διεθνή βιβλιογραφία από τις ηλεκτρονικές βάσεις αποδελτίωσης βιβλιογραφικών δεδομένων Pubmed, Scopus, κλπ,.

Αποτελέσματα - Οι οργανισμοί που αναθέτουν και παρέχουν υπηρεσίες των ατόμων με νόσο Alzheimer, πρέπει να δεσμευτούν να υποστηρίξουν την εφαρμογή παρεμβάσεων βάσει τεκμηρίων και να ενισχύσουν τους δεσμούς μεταξύ ακαδημαϊκών και παροχής υπηρεσιών υγείας και φροντίδας.

Συμπεράσματα - Η ποιότητα ζωής είναι ένα σημαντικό αποτέλεσμα με άτομα με άνοια και υπήρξαν σημαντικές εξελίξεις στη χρήση μέτρων αυτοαναφοράς. Ωστόσο, μπορεί να είναι δύσκολο να γνωρίζουμε πόσο ακριβής είναι η αυτοαναφορά ενός ατόμου με βάση το εάν το επίπεδο γνώσης του είναι άθικτο ή έχει μειωθεί λόγω της διάγνωσης της άνοιας.

Λέξεις Κλειδιά - Alzheimer, Ασθενής, Στρες, Προβλήματα, Υγεία, Ποιότητα Ζωής, Νοσηλευτής, Παρέμβαση

ABSTRACT

Introduction - Every person with Alzheimer's experiences the disease differently, but people tend to experience a similar course from the onset of the disease to its end. The exact number of stages of Alzheimer's is somewhat arbitrary. Some experts use a simple three-phase model: early, moderate, and final, while others have found a more detailed breakdown to be more helpful in understanding the progression of the disease.

Aim - The aim of this study is to collect, analyze and discuss data related to Alzheimer's disease and the symptoms and effects of the disease in patients and especially in the elderly.

Methodology - The present work is delimited in the context of conducting the systematic bibliographic review. Greek and international literature has been searched from the electronic indexing databases of PubMed, Scopus, etc. The keywords used are those referred to as "Alzheimer's, Patient, Stress, Problems, Health, Quality of Life, Nurse, Intervention," and refer to the title search summary or keywords for publications from 2000 onwards. or in all possible combinations of the above words.

Results - Organizations that outsource and provide services to people with Alzheimer's disease must commit to supporting the implementation of evidence-based interventions and strengthening links between academics and health care providers. Research data should also be easily accessible to those who purchase and use services.

Conclusions - Quality of life is an important outcome for people with dementia and there have been significant developments in the use of self-report measures. However, it can be difficult to know how accurate a person's self-report is based on whether their level of knowledge is intact or has decreased due to the diagnosis of dementia.

Keywords - Alzheimer's, Patient, Stress, Problems, Health, Quality of life, Nurse, Intervention,

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Ευχαριστίες.....	2
Πρόλογος.....	3
Περίληψη.....	4
Abstract.....	5
Εισαγωγή.....	9

Κεφάλαιο 1^ο: ΟΡΙΣΜΟΣ, ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΚΑΙ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ ALZHEIMER

1.1 Ορισμός και Περιγραφή Χαρακτηριστικών της Νόσου Alzheimer.....	12
1.2 Τα Στάδια της Νόσου.....	13
1.3 Επιδημιολογία της Νόσου.....	18
1.4 Συμπτώματα της Νόσου στους Ασθενείς.....	20
1.5 Στατιστικά Στοιχεία Εμφάνισης της Νόσου Διεθνώς.....	20

Κεφάλαιο 2^ο: ΤΡΟΠΟΙ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΙ – ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΕΞΑΚΡΙΒΩΣΗΣ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

2.1 Τρόποι Διάγνωσης της Νόσου Alzheimer.....	21
2.2 Τα Διαγνωστικά Κριτήρια Alzheimer NINCDS-ADRDA.....	23
2.3 Κλινική Εικόνα και Διαγνωστικά Κριτήρια Νόσου Alzheimer.....	27
2.4 Συστήματα Ταξινόμησης και Διαγνωστικά Κριτήρια.....	29
2.5 Βασικοί Τρόποι Διάγνωσης της Νόσου Alzheimer.....	30

Κεφάλαιο 3^ο: ΤΡΟΠΟΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

3.1 Τρόποι Αντιμετώπισης της Νόσου.....	34
3.2 Θεραπευτικοί Στόχοι για τη Μεταβολή της Νόσου Alzheimer.....	36
3.2.1 Αντι-Αμυλοειδής Θεραπεία.....	37
3.3 Μέθοδοι και Εργαλεία Αντιμετώπισης της Νόσου στους Ασθενείς	

3.3.1 Η Έννοια και τα Χαρακτηριστικά της Νοητικής Ενδυνάμωσης στα Άτομα με Alzheimer.....38

3.3.2 Ο Ρόλος των Φαρμάκων στην Αντιμετώπιση της Πρωτεΐνης Ταυ.....41

Κεφάλαιο 4^ο :ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΚΑΙ ΝΟΣΟΣ ALZHEIMER

4.1 Ορισμός της Ποιότητας Ζωής των Ατόμων.....44

4.1.1 Χρόνιες Νόσοι και Επιπτώσεις στη Ποιότητα Ζωής.....47

4.2 Συσχέτιση της Νόσου Alzheimer και Ποιότητα Ζωής

4.2.1 Ψυχολογικές Επιπτώσεις στους Ασθενείς.....51

4.2.2 Συμπεριφορικές Παρεμβάσεις.....51

4.3 Ποιότητα Ζωής και Εμπειρίες Ασθενών με Νόσο Alzheimer με τους Φροντιστές.....54

Κεφάλαιο 5^ο: ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΠΡΟΕΚΤΑΣΕΙΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΚΑΙ ΝΟΣΟΣ ALZHEIMER

5.1 Οικογενειακό Άγχος για τους Ασθενείς με Νόσο Alzheimer.....56

5.2 Οικογενειακό Άγχος για τους Συγγενείς των Ασθενών με Νόσο Alzheimer..59

Κεφάλαιο 6^ο :Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΝΟΣΟ ALZHEIMER

6.1 Ο Ρόλος του Νοσηλευτή στους Ασθενείς με Alzheimer.....62

6.2 Παράγοντες Πρόκλησης του Στρες των Νοσηλευτών στους Ασθενείς με Alzheimer.....65

6.3 Συμπτώματα Στρες των Επαγγελματιών Υγείας.....67

Κεφάλαιο 7^ο : ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΑ ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΤΗ ΝΟΣΟ ALZHEIMER

7.1 Νοσηλευτική Διάγνωση.....	69
7.2 Πρώτο Περιστατικό.....	69
7.3 Δεύτερο Περιστατικό.....	71
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	74
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	77

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η νόσος Alzheimer είναι ένα κλινικό σύνδρομο που χαρακτηρίζεται από προοδευτική μείωση σε δύο ή περισσότερους γνωστικούς τομείς, συμπεριλαμβανομένης της μνήμης, της γλώσσας, της εκτελεστικής και οπτικοακουστικής λειτουργίας, της προσωπικότητας και της συμπεριφοράς, η οποία προκαλεί απώλεια ικανοτήτων για εκτέλεση οργανικών και / ή βασικών δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής (Kaur et al., 2014).

Η νόσος του Alzheimer είναι μακράν η πιο κοινή αιτία άνοιας και αντιπροσωπεύει έως και το 80% όλων των διαγνώσεων άνοιας διεθνώς. Αν και το συνολικό ποσοστό θανάτου στις Ηνωμένες Πολιτείες από εγκεφαλικό επεισόδιο και καρδιαγγειακή νόσο μειώνεται, το ποσοστό των θανάτων που σχετίζονται με την νόσο του Alzheimer αυξάνεται κατά 89% μεταξύ 2000 και 2013 (Tew, 2013). Εκτιμάται το άμεσο και έμμεσο κόστος για την υγειονομική περίθαλψη που σχετίζεται με τη νόσο του Alzheimer, σε περίπου 500 δισεκατομμύρια δολάρια ετησίως.

Η οριστική διάγνωση της νόσου Alzheimer απαιτεί μετά την αξιολόγηση του εγκεφαλικού ιστού, αν και οι βιοδείκτες εγκεφαλονωτιαίου υγρού (CSF) και τομογραφίας εκπομπής ποζιτρονίων (PET) σε συνδυασμό με αρκετά σχετικά νέα κλινικά κριτήρια μπορούν να βοηθήσουν στη διάγνωση σε ζωντανούς ασθενείς. Οι τρέχουσες διαθέσιμες θεραπείες περιλαμβάνουν αναστολείς χολινεστεράσης για ασθενείς με οποιοδήποτε στάδιο άνοιας και μεμαντίνη για άτομα με μέτρια έως σοβαρή νόσο Alzheimer. Αυτά τα φάρμακα έχουν αποδειχθεί ότι βελτιώνουν την ποιότητα ζωής τόσο για τον ασθενή όσο και για τον φροντιστή όταν συνταγογραφούνται την κατάλληλη στιγμή κατά τη διάρκεια της ασθένειας. Ωστόσο, δεν αλλάζουν την πορεία της ασθένειας ή το ποσοστό μείωσης (Clare, 2010).

Προς το παρόν, μόνο δύο κατηγορίες φαρμακολογικής θεραπείας είναι διαθέσιμες για ασθενείς με τη νόσο Alzheimer. Οι αναστολείς της χολινεστεράσης donepezil, rivastigmine και galantamine συνιστώνται θεραπεία για ασθενείς με ήπια, μέτρια ή σοβαρή με τη νόσο Alzheimer καθώς και για την άνοια της νόσου του Parkinson.

Το Memantine, το οποίο έχει δραστηριότητα ως μη ανταγωνιστικός ανταγωνιστής του N-μεθυλ-D-ασπαρτικού δέκτη και ως αγωνιστής ντοπαμίνης, έχει εγκριθεί για χρήση σε ασθενείς με μέτρια έως σοβαρή AD (εξέταση μίνι ψυχικής κατάστασης [MMSE] <15) που δείχνουν δυσκολία με προσοχή και εγρήγορση.

Για τους ασθενείς που επιλέγουν εναλλακτική θεραπεία, η θρεπτική φαρμακευτική ουπερζίνη A έχει αποδειχθεί ωφέλιμη τόσο στη λειτουργία μνήμης όσο και στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής. Ωστόσο, ενώ το hyperine A είναι φάρμακο εγκεκριμένο από την κυβέρνηση εκτός των ΗΠΑ, δεν ρυθμίζεται από τη Διοίκηση Τροφίμων και Φαρμάκων των ΗΠΑ και ενδέχεται να υπόκειται σε διακυμάνσεις ισχύος και καθαρότητας. Η βιταμίνη D χαρακτηρίστηκε επίσης ως ανεξάρτητος παράγοντας κινδύνου για την ανάπτυξη άνοιας οποιασδήποτε αιτίας και συνιστάται συμπλήρωση για ασθενείς στους οποίους διαγιγνώσκεται η έλλειψη.

Κατά την τελευταία δεκαετία, τα συμπληρώματα ωμέγα-3 λιπαρών οξέων, συμπεριλαμβανομένου του λαδιού έλαβαν μεγάλη προσοχή λόγω των καρδιαγγειακών τους παροχών. Δύο πρόσφατες τυχαιοποιημένες, ελεγχόμενες, διπλές τυφλές μελέτες έδειξαν βελτίωση στη σκέψη και τη μνήμη σε ασθενείς με MCI που έλαβαν συμπληρώματα λαδιού, αν και αυτές οι μελέτες περιορίστηκαν από μικρό μέγεθος δείγματος (Clare, 2010).

Τέλος, η διαχείριση των καρδιαγγειακών παραγόντων κινδύνου, συμβάλλει στη συνολική υγεία του εγκεφάλου, τόσο στην εγκεφαλοαγγειακή νόσο όσο και στη νευροεκφυλιστική νόσο στη νόσο Alzheimer. Πρόσφατες συστηματικές κριτικές διαπίστωσαν ότι άτομα που τηρούν τη μεσογειακή διατροφή (γεύματα που αποτελούνται από φρέσκα προϊόντα, ολικής αλέσεως, ελαιόλαδο, όσπρια και θαλασσινά, περιορίζοντας παράλληλα τα γαλακτοκομικά προϊόντα και τα πουλερικά και αποφεύγοντας το κόκκινο κρέας, τα γλυκά και τα μεταποιημένα τρόφιμα) έχουν μειωμένο κίνδυνο ανάπτυξης της γνωστικής μείωσης (Kaur et al., 2014).

Η τακτική αερόβια άσκηση, γνωστή εδώ και καιρό για την πρόληψη μεταβολικών παθήσεων όπως ο σακχαρώδης διαβήτης και η στεφανιαία νόσος, δείχνει επίσης διατήρηση της λειτουργίας και μειώνει το φορτίο του φροντιστή σε ασθενείς με τη νόσο Alzheimer. Όχι μόνο η σωματική άσκηση αποτρέπει την απώλεια δύναμης και ευκινησίας καθώς οι ασθενείς γερνούν, αλλά επίσης μειώνει τα νευροψυχιατρικά συμπτώματα και τις αυξημένες απαιτήσεις φροντίδας που σχετίζονται με αυτά τα θέματα.

Η ψυχαγωγική σωματική δραστηριότητα αυξάνει τη γνωστική λειτουργία αργότερα στη ζωή, με όσα σημειώθηκαν ανεξάρτητα από την ηλικία κατά την έναρξη της άσκησης. Παρατηρήθηκε λιγότερη ατροφία στον εγκέφαλο ασθενών με γενετικούς παράγοντες κινδύνου για τη νόσο Alzheimer που ασκούσαν τακτικά σε σύγκριση με εκείνους που δεν το έκαναν, υποδηλώνοντας ότι η αερόβια δραστηριότητα αποτρέπει τον νευροεκφυλισμό.

Αν και χρειάζονται ακόμη μεγαλύτερες ελεγχόμενες μελέτες για την εξέταση των μακροπρόθεσμων επιδράσεων της σωματικής δραστηριότητας σε ασθενείς με παθολογία στη νόσο Alzheimer που έχει αποδεδειγμένη από βιοδείκτες, τα εγγενή συστημικά οφέλη και η έλλειψη κινδύνων για την υγεία θα πρέπει να οδηγήσουν όλους τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης να προτείνουν τακτική άσκηση για τους ασθενείς τους, ανεξάρτητα γνωστικής λειτουργίας.

Κεφάλαιο 1^ο

ΟΡΙΣΜΟΣ, ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΚΑΙ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ ALZHEIMER

1.1 Ορισμός και Περιγραφή Χαρακτηριστικών της Νόσου Alzheimer

Ένας υγιής ενήλικος εγκέφαλος έχει περίπου 100 δισεκατομμύρια νευρώνες, ο καθένας με μακρές, διακλαδώσεις και επεκτάσεις. Αυτές οι επεκτάσεις επιτρέπουν σε μεμονωμένους νευρώνες να σχηματίζουν συνδέσεις με άλλους νευρώνες. Σε τέτοιες συνδέσεις, που ονομάζονται συνάψεις, οι πληροφορίες ρέουν σε μικροσκοπικές χημικές εκρήξεις που απελευθερώνονται από έναν νευρώνα και ανιχνεύονται από έναν νευρώνα που λαμβάνει. Ο εγκέφαλος περιέχει περίπου 100 τρισεκατομμύρια συνάψεις. Επιτρέπουν στα σήματα να ταξιδεύουν γρήγορα μέσα από τα νευρωνικά κυκλώματα του εγκεφάλου, δημιουργώντας την κυτταρική βάση αναμνήσεων, σκέψεων, αισθήσεων, συναισθημάτων, κινήσεων και δεξιοτήτων (Alzheimer's association, 2019).

Η συσσώρευση του πρωτεϊνικού θραύσματος βήτα-αμυλοειδούς (αποκαλούμενες πλάκες β-αμυλοειδούς) έξω από τους νευρώνες και η συσσώρευση μιας ανώμαλης μορφής πρωτεΐνης tau μέσα στους νευρώνες είναι δύο από αρκετές αλλαγές στον εγκέφαλο που σχετίζονται με το Alzheimer's. Οι β-αμυλοειδείς πλάκες μπορούν να συμβάλλουν στον κυτταρικό θάνατο παρεμβαίνοντας στην επικοινωνία νευρώνων-νευρώνων στις συνάψεις, ενώ τα tau μανδάλια εμποδίζουν τη μεταφορά θρεπτικών συστατικών και άλλων βασικών μορίων μέσα στους νευρώνες. Καθώς αυξάνεται η ποσότητα του βήτα-αμυλοειδούς, επιτυγχάνεται ένα σημείο ανατροπής στο οποίο το μη φυσιολογικό tau εξαπλώνεται σε όλο τον εγκέφαλο. Άλλες αλλαγές στον εγκέφαλο περιλαμβάνουν φλεγμονή και ατροφία. (National Institute on Aging, 2017).

Η παρουσία τοξικών β-αμυλοειδούς και πρωτεϊνών tau ενεργοποιεί κύτταρα του ανοσοποιητικού συστήματος στον εγκέφαλο που ονομάζεται Microglia. Το Microglia προσπαθούν να καθαρίσουν τις τοξικές πρωτεΐνες καθώς και τα εκτεταμένα σκουπίδια από νεκρά και πεθαίνουν κύτταρα. Η χρόνια φλεγμονή

πιστεύεται ότι έρχεται όταν το microglia δεν μπορεί να συμβαδίσει με όλα όσα χρειάζεται να καθαριστούν. Η ατροφία ή η συρρίκνωση του εγκεφάλου συμβαίνει λόγω απώλειας κυττάρων. Η φυσιολογική λειτουργία του εγκεφάλου θίγεται περαιτέρω από τη μειωμένη ικανότητα του εγκεφάλου να μεταβολίζει τη γλυκόζη, το κύριο καύσιμο του (Tew, 2013).

Μια πρόσφατη μελέτη ατόμων με σπάνιες γενετικές μεταλλάξεις που προκαλούν τη νόσο του Αλτσχάιμερ έδειξε ότι τα επίπεδα του β-αμυλοειδούς στον εγκέφαλο αυξήθηκαν σημαντικά ξεκινώντας 22 χρόνια πριν (Schneider, et al., 2009). Ο μεταβολισμός της γλυκόζης άρχισε να μειώνεται 18 χρόνια πριν από την έναρξη της εμφάνισης συμπτωμάτων και η ατροφία του εγκεφάλου άρχισε 13 χρόνια πριν από την έναρξη της εμφάνισης συμπτωμάτων (Clare, 2010).

Όταν συμβαίνουν οι πρώτες αλλαγές της νόσου του Αλτσχάιμερ, ο εγκέφαλος αρχικά τους αντισταθμίζει, επιτρέποντας στα άτομα να συνεχίσουν να λειτουργούν κανονικά. Καθώς η βλάβη των νευρικών κυττάρων συνεχίζεται, ο εγκέφαλος δεν μπορεί πλέον να αντισταθμίσει τις αλλαγές και τα άτομα παρουσιάζουν περιορισμένη μείωση της γνωστικής λειτουργίας. Με την πάροδο του χρόνου, οι πλάκες και τα μπερδέματα εμφανίζονται όχι μόνο σε περιοχές του εγκεφάλου που εμπλέκονται στη γνωστική λειτουργία, αλλά και σε άλλες περιοχές του εγκεφάλου (Alzheimer's association, 2019).

Αργότερα, η βλάβη στα νευρικά κύτταρα είναι τόσο σημαντική που τα άτομα παρουσιάζουν προφανή παρακμή γνωστικής συμπεριφοράς, απώλεια μνήμης ή σύγχυση ως προς το χρόνο ή τον τόπο, καθώς και συμπεριφορικά συμπτώματα όπως η κατάθλιψη, οι αλλαγές προσωπικότητας και η απώλεια ενδιαφέροντος για δραστηριότητες που απολάμβαναν. Αργότερα, οι βασικές λειτουργίες του σώματος, όπως η κατάποση, είναι μειωμένες (Tew, 2013).

1.2 Τα Στάδια της Νόσου

Κάθε άτομο με Αλτσχάιμερ βιώνει την ασθένεια διαφορετικά, αλλά οι άνθρωποι τείνουν να βιώσουν μια παρόμοια πορεία από την αρχή της ασθένειας μέχρι το τέλος της. Ο ακριβής αριθμός των σταδίων του Alzheimer είναι κάπως αυθαίρετος. Μερικοί εμπειρογνώμονες χρησιμοποιούν ένα απλό τριφασικό μοντέλο: πρώιμο, μέτριο και τελικό, ενώ άλλοι έχουν βρει μια πιο λεπτομερή διάσπαση για να είναι πιο

χρήσιμη βοήθεια για την κατανόηση της εξέλιξης της ασθένειας. Ποιες είναι όμως οι 7 φάσεις της νόσου του Αλτσχάιμερ; Το πιο συνηθισμένο σύστημα, που αναπτύχθηκε από τον Dr. Barry Reisberg (Reisberg, et al., 1982) του Πανεπιστημίου της Νέας Υόρκης, σπάει την εξέλιξη της νόσου του Alzheimer σε επτά στάδια. Αυτό το πλαίσιο για την κατανόηση της εξέλιξης της νόσου υιοθετήθηκε και χρησιμοποιήθηκε από πολλούς παρόχους υγειονομικής περίθαλψης καθώς και από την Ένωση Αλτσχάιμερ. Το μοντέλο των επτά σταδίων παρουσιάζεται στον παρακάτω πίνακα Νο.1

Στάδιο	Περιγραφή
1. Καμία επίδραση	Κατά τη διάρκεια αυτού του σταδίου, η νόσος του Alzheimer δεν είναι ανιχνεύσιμη και δεν εμφανίζονται προβλήματα μνήμης ή άλλα συμπτώματα άνοιας.
2. Πολύ ήπια επιδείνωση	Ο ασθενής μπορεί να παρατηρήσει μικρά προβλήματα μνήμης ή να χάνει πράγματα γύρω στο σπίτι, αν και όχι στο σημείο όπου η απώλεια μνήμης μπορεί εύκολα να διακριθεί από την κανονική απώλεια μνήμης που σχετίζεται με την ηλικία. Το άτομο θα συνεχίσει να ανταποκρίνεται θετικά στις δοκιμές μνήμης και η ασθένεια είναι απίθανο να εντοπιστεί από τους αγαπημένους ή τους γιατρούς.
3. Ήπια επιδείνωση	Σε αυτό το στάδιο, τα μέλη της οικογένειας και οι φίλοι του ασθενούς μπορεί να αρχίσουν να παρατηρούν γνωστικά προβλήματα. Οι επιδόσεις στις δοκιμές μνήμης επηρεάζονται και οι γιατροί θα μπορούν να ανιχνεύσουν διαταραχές της γνωστικής λειτουργίας. Οι άνθρωποι στη φάση 3 θα

	<p>αντιμετωπίσουν δυσκολίες σε πολλούς τομείς, όπως:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Να βρουν την κατάλληλη λέξη κατά τη διάρκεια των συζητήσεων • Να οργανώσουν και να προγραμματίσουν • Να θυμάται τα ονόματα των νέων γνωριμιών • Άτομα με τρίτη φάση της νόσου του Αλτσχάιμερ μπορεί επίσης συχνά να χάσουν προσωπικά αντικείμενα.
<p>4. Μέτρια επιδείνωση</p>	<p>Στο τέταρτο στάδιο της νόσου του Alzheimer, είναι εμφανή τα σαφή συμπτώματα της νόσου. Άτομα που βρίσκονται στο τέταρτο στάδιο:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Έχουν δυσκολία στη διενέργεια αριθμητικών πράξεων • Έχουν κακή βραχυπρόθεσμη μνήμη • Αδυναμία διαχείρισης οικονομικών και πληρωμής λογαριασμών • Μπορεί να ξεχάσουν λεπτομέρειες σχετικά με την ιστορία της ζωής τους
<p>5. Μέτρια σοβαρή επιδείνωση</p>	<p>Κατά τη διάρκεια του πέμπτου σταδίου της νόσου του Alzheimer, οι άνθρωποι αρχίζουν να χρειάζονται βοήθεια με πολλές καθημερινές δραστηριότητες. Οι άνθρωποι που βρίσκονται στο πέμπτο στάδιο της ασθένειας μπορεί να</p>

	<p>βιώσουν:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Δυσκολία στο κατάλληλο ντύσιμο • Αδυναμία ανάκλησης απλών λεπτομερειών για τον εαυτό τους, (όπως ο δικός τους αριθμός τηλεφώνου) • Σημαντική σύγχυση <p>Από την άλλη πλευρά, οι άνθρωποι στη φάση πέντε διατηρούν λειτουργικότητα. Συνήθως μπορούν ακόμα να κολυπήσουν και να δουλέψουν ανεξάρτητα. Εξακολουθούν επίσης να γνωρίζουν τα μέλη της οικογένειάς τους και κάποιες λεπτομέρειες για τα προσωπικά τους ιστορικά, ειδικά για την παιδική και νεανική.</p>
<p>6. Σοβαρή επιδείνωση</p>	<p>Τα άτομα που βρίσκονται στο στάδιο της νόσου του Αλτσχάιμερ χρειάζονται συνεχή επίβλεψη και συχνά χρειάζονται επαγγελματική φροντίδα. Τα συμπτώματα περιλαμβάνουν:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Σύγχυση ή άγνοια του περιβάλλοντος και του περιβάλλοντος χώρου • Αδυναμία αναγνώρισης προσώπων εκτός από τους πιο

	<p>κοντινούς φίλους και συγγενείς</p> <ul style="list-style-type: none"> • Αδυναμία να θυμούνται τις περισσότερες λεπτομέρειες της προσωπικής ιστορίας • Απώλεια ελέγχου ουροδόχου κύστης και εντέρου <ul style="list-style-type: none"> • Σημαντικές αλλαγές προσωπικότητας και πιθανά προβλήματα συμπεριφοράς • Η ανάγκη συνδρομής σε δραστηριότητες καθημερινής ζωής, όπως η τοποθέτηση και η κολύμβηση <ul style="list-style-type: none"> • Περιπλάνηση
<p>7. Πολύ σοβαρή επιδείνωση</p>	<p>Το στάδιο επτά είναι το τελικό στάδιο της νόσου του Αλτσχάιμερ. Επειδή η ασθένεια είναι τερματική ασθένεια, οι άνθρωποι στο στάδιο επτά πλησιάζουν στο θάνατο. Στο στάδιο επτά της νόσου, οι άνθρωποι χάνουν την ικανότητα να επικοινωνούν ή να ανταποκρίνονται στο περιβάλλον τους. Ενώ μπορεί να εξακολουθούν να είναι σε θέση να εκφράζουν λέξεις και φράσεις, δεν έχουν καμία εικόνα για την κατάστασή τους και χρειάζονται βοήθεια με όλες τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής.</p> <p>Στα τελικά στάδια της νόσου του Alzheimer, οι άνθρωποι μπορεί να χάσουν την ικανότητά τους να καταπιούν.</p>

1.3 Επιδημιολογία της Νόσου

Με τον ορισμό της Νόσου Alzheimer, περιγράφονται τα συμπτώματα τα οποία παρατηρούνται από μια μεγάλη ομάδα ασθενειών. Τα συμπτώματα αυτά είναι χαρακτηριστικά, αφού δημιουργούν σταδιακή παρακμή στην ανθρώπινη λειτουργία. Ο όρος αυτός όμως δε παύει να είναι και ένας γενικός όρος και χρησιμοποιείται για να αποδώσει τα κάτωθι (Paterson & Pond, 2009):

- Την απώλεια μνήμης
- Διανοητικότητας
- Λογικής κοινωνικότητας
- Των λοιπών φυσιολογικών συναισθηματικών αντιδράσεων των ατόμων

Στην εποχή που ζούμε, τα περισσότερα άτομα τα οποία υποφέρουν από άνοια είναι σε ηλικία προχωρημένη. Είναι σημαντικό όμως το γεγονός ότι τα ηλικιωμένα άτομα δεν είναι υποχρεωτικό να έχουν ανεξάρτητα από την ηλικία τους. Συνήθως παρατηρείται σε άτομα ηλικίας πάνω από 65 ετών. Είναι όμως δυνατό να υπάρχουν και κάποιοι σε ηλικία 40-45 ετών και να πάσχει από Alzheimer (Boustani & Sachs, 2007).

Ο όρος της Νόσου Alzheimer που έχει επικρατήσει, είναι εκείνος σύμφωνα με τον οποίο Alzheimer είναι η ασθένεια εκείνη η οποία προκαλεί έκπτωση της μνήμης και σωματικά προβλήματα και η οποία προκύπτει από το ιατρικό ιστορικό του ασθενή ή/και τη κλινική εξέταση. Επίσης προκαλείται και από κάποιες νευροψυχολογικές δοκιμασίες. Τις περισσότερες περιπτώσεις τα συμπτώματα και η διάρκεια αυτών διαρκούν περισσότερο από έξι μήνες. Οι διαταραχές αυτές είναι ικανές να επηρεάσουν τις δραστηριότητες των ασθενών οι οποίες είναι καθημερινές αλλά ακόμα και τις κοινωνικές τους σχέσεις (Kaur et al., 2014).

Η νόσος Alzheimer θεωρείται από τις πλέον σημαντικότερες μορφές άνοιας λόγω της μεγάλης εξάπλωσης της αλλά και συχνότητας όπου παρατηρείται παγκοσμίως. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η περίπτωση της Αμερικής, όπου υπάρχει ένα ποσοστό 5-10% στους ηλικιωμένους ανθρώπους άνω των 65 ετών και οι

οποίοι πάσχουν από την νόσο ενώ 1 με 3 άτομα οι οποίοι λογίζονται ως νέοι ασθενείς προστίθενται ανά 100 ηλικιωμένους άνω των 65 ετών (Toot et al., 2013).

Βέβαια παρατηρείται και το γεγονός πως ένας στους μισούς ηλικιωμένους άνω των 85 ετών, πάσχουν από τη νόσο αυτή. Ωστόσο αξίζει να σημειωθεί ότι ενώ οι άνθρωποι καθώς μεγαλώνουν χάνουν ολοένα και περισσότερο τη μνήμη τους, πολλοί απ' αυτούς ακόμα και πάνω από 80 χρονών, διατηρούν τη νοητική τους διαύγεια. Αυτό σημαίνει ότι παρά τα γεγονότα ότι ο παράγοντας ηλικία διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην εμφάνιση της Νόσου Alzheimer, η μεγάλη ηλικία δεν προκαλεί από μόνη της την νόσο. Οι αριθμοί αναφέρουν πως για το έτος 2012, υπήρχαν 4.000.000 άτομα τα οποία έπασχαν από τη νόσο αυτή και το κόστος για τη φροντίδα τους έφθασε στα 90 δισεκατομμύρια δολάρια το χρόνο (Kaur et al., 2014).

Στις μέρες μας είναι γνωστό πως υπάρχουν παγκοσμίως περίπου 20.000.000 άτομα τα οποία πάσχουν από τη νόσο του Alzheimer, ενώ στην Ελλάδα ο αντίστοιχος αριθμός ανέρχεται στις 46.000 ασθενείς και σε ηλικίες άνω των 70 ετών (Clare, 2010). Επομένως η γήρανση των ατόμων στις μέρες μας αλλά και η νόσος Alzheimer, θεωρούνται δύο από τα βασικότερα προβλήματα των ημερών μας, καθώς η νόσος αυτή θεωρείται η 4^η αιτία θανάτου για τους ηλικιωμένους.

Τα άτομα σε προχωρημένη ηλικία αντιπροσωπεύουν το 16% του πληθυσμού στην Ευρώπη και το 2005 αυτό το ποσοστό αυξήθηκε σε 24%, σύμφωνα με στοιχεία από τη Eurostat. Με λίγα λόγια ένα στα τέσσερα άτομα θα πάσχει από τη νόσο αυτή σε ηλικία πάν από 65 ετών. Η κατάσταση στην Ελλάδα μέχρι και το 2005 έδειξε ότι τα άτομα πάνω από 65 ετών αποτελούσαν το 30% του γενικού πληθυσμού. Στην Ευρώπη μέχρι το 2010 ο επιπολασμός της ασθένειας αυτής υπολογίστηκε στα 10.000.000 άτομα και για την Ελλάδα σε 160.000.

Το κόστος του Alzheimer στην Ευρώπη ξεπέρασε τα 170,6 δις €, το 2015 ενώ στην Αμερική το κόστος της άνοιας 315 δις \$, (Wimo, 2015) μόνο ο συγγραφέας εντός παρενθέσεως έρχεται αμέσως μετά από το κόστος του στρατού 1113 δις \$, (Sipri, 2010). Η συχνότητα όμως εξελίσσεται ανοδικά στις ανεπτυγμένες χώρες και η διαστάσεις θα είναι αυτές μιας πανδημίας. Μέχρι το 2025 υπολογίζεται ότι ο αριθμός των πασχόντων θα αγγίξει τα 80 εκατομμύρια (Kaur et al., 2014).

1.4 Συμπτώματα της Νόσου στους Ασθενείς

Αναφερόμενοι στην αιτιολογία των Συνδρόμων και βάση των μελετών που έχουν πραγματοποιηθεί έως τις μέρες μας για το Alzheimer ειδικότερα, θα λέγαμε πως οι παράγοντες οι οποίοι επιδρούν σχετικά, αναφέρονται ως εξής (Plassman et al., 2007). Το Alzheimer θεωρείται μια «σύνθετη» διαταραχή. Όταν κανείς μιλά για σύνθετες διαταραχές, εννοεί τη συμβολή ενός ή περισσότερων γονιδίων και περιβαλλοντικών παραγόντων στην δημιουργία της σχετικής νόσου. Τα αίτια που προκαλούν τη νόσο δεν έχουν προσδιοριστεί επαρκώς δε, από την ιατρική κοινότητα (Boustani et al., 2007).

1.5 Στατιστικά Στοιχεία Εμφάνισης της Νόσου Διεθνώς

Μεταξύ 1990 και 2016, ο αριθμός των διαδεδομένων περιπτώσεων alzheimer αυξήθηκε κατά 117%, από 20,2 εκατομμύρια το 1990 σε 43,8 εκατομμύρια το 2016, ενώ σημειώθηκε αύξηση μόνο 1,7% στον τυποποιημένο επιπολασμό ηλικίας, από 701 ανά 100.000 πληθυσμούς το 1990 σε 712 ανά 100.000 πληθυσμούς το 2016. Για τον επιπολασμό όλων των ηλικιών την ίδια περίοδο, σημειώθηκε αύξηση 54,7%, από 383 (330– 447) ανά 100.000 πληθυσμούς το 1990 σε 593 ανά 100.000 πληθυσμούς το 2016.

Η ποσοστιαία μεταβολή από το 1990 έως το 2016 στην ηλικιακή τυποποιημένη επικράτηση ήταν υψηλότερη. Ο επιπολασμός με βάση την ηλικία ποικίλλει κατά τρεις παράγοντες σε όλες τις χώρες το 2016. Η Τουρκία είχε τον υψηλότερο τυποποιημένο επιπολασμό ηλικίας 1.192 περιπτώσεις ανά 100.000 πληθυσμούς), ακολουθούμενη από τη Βραζιλία (1037), η Νιγηρία (397) και η Γκάνα (406) είχαν τις χαμηλότερες εκτιμήσεις επιπολασμού με βάση την ηλικία (Π.Ο.Υ, 2018).

Κεφάλαιο 2^ο

ΤΡΟΠΟΙ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΙ – ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΕΞΑΚΡΙΒΩΣΗΣ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

2.1 Τρόποι Διάγνωσης της Νόσου Alzheimer

Μόλις η νόσος Alzheimer έχει προχωρήσει στο σημείο όπου η μνήμη, η σκέψη και η συμπεριφορά είναι τόσο εξασθενημένα ώστε ένα άτομο δεν είναι πλέον σε θέση να λειτουργήσει ανεξάρτητα, η διάγνωση είναι άνοια. Η διάγνωση της άνοιας του Alzheimer βασίζεται κυρίως σε κλινικά συμπτώματα, μαζί με εξετάσεις που αποκλείουν άλλους τύπους άνοιας ή νευρολογικών ασθενειών. Οι αλλαγές στη σκέψη και τη λειτουργία μπορούν να αξιολογηθούν από έναν κλινικό ιατρό και να επιβεβαιωθούν από έναν καταρτισμένο παρατηρητή, όπως ένας σύζυγος ή ένας στενός φίλος. Μπορούν να απαιτηθούν περαιτέρω δοκιμές για να επιβεβαιωθεί η φύση και η έκταση της γνωστικής εξασθένησης (Vukšić, & Kljpac, 2015).

Τα κριτήρια υπογραμμίζουν ότι η εξασθένηση της μνήμης - αν και το συνηθέστερο αρχικό σύμπτωμα - μπορεί να μην είναι η μόνη. Μετά από τον αποκλεισμό του εγκεφαλικού επεισοδίου, παραλήρημα και άλλες πιθανές αιτίες άνοιας, η διάγνωση της νόσου του Αλτσχάμερ είναι πιθανή όταν μία γνωσιακή ή συμπεριφορική βλάβη αναπτύσσεται σταδιακά, αυξάνεται με την πάροδο του χρόνου και περιλαμβάνει τουλάχιστον δύο από τους ακόλουθους γνωστικούς τομείς (Vukšić, & Kljpac, 2015):

- Μνήμη. Αυτή είναι η πιο συνηθισμένη περιοχή προβλημάτων και συνήθως περιλαμβάνει επεισοδιακή μνήμη (δυσκολία στην εκμάθηση ή ανάμνηση νέων πληροφοριών). Στην καθημερινή ζωή, αυτό μπορεί να αναγκάσει κάποιον να χάσει τα προσωπικά του αντικείμενα, να επαναλάβει την ίδια ερώτηση ή συνομιλία, να ξεχάσει τα πράγματα ή να χαθεί όταν περπατάει ή οδηγεί σε οικείες περιοχές.
- Εκτελεστική λειτουργία. Αυτός ο τύπος σκέψης περιλαμβάνει το σχεδιασμό, τη συλλογιστική, την κρίση και την επίλυση προβλημάτων. Η αποδυνάμωση της εκτελεστικής λειτουργίας μπορεί να εκδηλωθεί ως δυσκολία στα

οικονομικά, στην αποτυχία να εκτιμηθούν οι κίνδυνοι για την ασφάλεια ή στην αδυναμία να οργανωθούν τα γεύματα.

- Οπτική ικανότητα. Αυτό αναφέρεται στην ικανότητα ερμηνείας οπτικών πληροφοριών και στην κατανόηση του πώς τα αντικείμενα χωρούν στο περιβάλλον. Οι βλάβες στην οπτικοακουστική ικανότητα μπορεί να εκδηλωθούν με πολλούς διαφορετικούς τρόπους, όπως το πρόβλημα που αναγνωρίζει τους γνωστούς ανθρώπους ή η αδυναμία να βρεθούν αντικείμενα όπως τα σκεύη φαγητού (ακόμα και όταν τα βλέπει κανείς απλά).
- Γλώσσα. Οι βλάβες σε αυτόν τον τομέα ενδέχεται να εμφανιστούν ως δισταγμοί στην ομιλία, προβλήματα που έρχονται με τη σωστή λέξη ή ορθογραφικά λάθη.
- Συμπεριφορά και προσωπικότητα. Οι ασυνήθιστες αλλαγές στη συμπεριφορά και την προσωπικότητα περιλαμβάνουν την αναταραχή, την απάθεια, την αλλαγή της διάθεσης, την ιδεοψυχαναγκαστική συμπεριφορά ή την κοινωνικά απαράδεκτη συμπεριφορά.

Βέβαια υπάρχουν και απεικονιστικές εξετάσεις κατά τις οποίες μπορεί ένα ιατρός να κατανοήσει αν ένα άτομο είναι ασθενής ή όχι (Thies & Bleiler, 2013). Ορισμένες μορφές απεικόνισης του εγκεφάλου μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να αποκαλύψουν διαφορές μεταξύ των εγκεφάλων ανθρώπων με Αλτσχαιμερ και εκείνων που δεν έχουν, αν και δεν μπορούν να οδηγήσουν σε κάποια ασφαλή διάγνωση.

- Η μαγνητική τομογραφία επιτρέπει μια εξαιρετικά λεπτομερή εικόνα της δομής του εγκεφάλου. Όταν μια εικόνα τοποθετείται πάνω σε μια άλλη, ληφθεί μερικούς μήνες αργότερα, είναι δυνατόν να δούμε αλλαγές σε πρώιμο στάδιο σε ένα συγκεκριμένο τμήμα του εγκεφάλου.
- Η σάρωση CT (Computed Tomography) μετρά το πάχος ενός μέρους του εγκεφάλου το οποίο γίνεται ταχύτερα λεπτότερο σε άτομα με νόσο του Alzheimer.
- Η μέθοδος SPECT (υπολογισμός τομογραφίας μεμονωμένων φωτονίων) μπορεί να χρησιμοποιηθεί για τη μέτρηση της ροής αίματος στον εγκέφαλο, η οποία έχει βρεθεί ότι μειώνεται σε άτομα με AD ως συνέπεια της μη λειτουργίας των νευρικών κυττάρων.

- Το PET (τομογραφία εκπομπής ποζιτρονίων) περιορίζεται συχνά στις ερευνητικές ρυθμίσεις. Μπορεί να εντοπίσει αλλαγές στον τρόπο λειτουργεί ο εγκέφαλος ενός ατόμου με λειτουργίες Αλτσχαιμερ.

2.2 Τα Διαγνωστικά Κριτήρια Alzheimer NINCDS-ADRDA

Τα κριτήρια του Alzheimer NINCDS-ADRDA προτάθηκαν το 1984 από το Εθνικό Ινστιτούτο Νευρολογικών και Επικοινωνιακών Διαταραχών και Εγκεφαλικού επεισοδίου και από την Ένωση Νόσου Αλτσχάμερ και Συγγενείς Διαταραχές (γνωστή σήμερα ως Ένωση Αλτσχάμερ) και συγκαταλέγονται μεταξύ των πλέον χρησιμοποιούμενων στη διάγνωση της νόσου του Alzheimer (Dubois et al., 2007). Αυτά τα κριτήρια απαιτούν να επιβεβαιώνεται η παρουσία γνωστικής εξασθένησης ενώ χρειάζεται ιστοπαθολογική επιβεβαίωση (μικροσκοπική εξέταση εγκεφαλικού ιστού) για την οριστική διάγνωση. Τα κριτήρια NINCDS-ADRDA είναι:

Πιθανή νόσος : Η ύπαρξη των βασικών κριτηρίων συν ένα ή περισσότερα υποστηρικτικά χαρακτηριστικά B, C, D, ή

Πίνακας Νο.2. Πίνακας κριτηρίων (Dubois et al., 2007)

<p>A. Βασικά διαγνωστικά κριτήρια</p>	<p>Παρουσία μιας πρώιμης και σημαντικής βλάβης επεισοδιακής μνήμης που περιλαμβάνει τα ακόλουθα χαρακτηριστικά:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Σταδιακή και προοδευτική αλλαγή στη λειτουργία μνήμης που αναφέρθηκε από ασθενείς ή συγγενείς για περισσότερο από 6 μήνες 2. Αντικειμενικές ενδείξεις για σημαντικά διαταραγμένα επεισοδιακή μνήμη κατά τη δοκιμασία: αυτό γενικά συνίσταται σε έλλειμμα ανάκλησης που δεν βελτιώνεται σημαντικά ή δεν
---------------------------------------	--

	<p>εξομαλύνεται με δοκιμές αναγνώρισης ή αναγνώρισης και αφού προηγουμένως ελέγχθηκε η αποτελεσματική κωδικοποίηση πληροφοριών</p> <p>3. Η αποτυχία της επεισοδιακής μνήμης μπορεί να απομονωθεί ή να συσχετιστεί με άλλες γνωστικές αλλαγές κατά την έναρξη της AD ή ως προκαταβολές AD</p>
<p>Υποστηρικτικές λειτουργίες</p>	
<p>B. Παρουσία ατροφίας του κροταφικού λοβού</p>	<p>Η απώλεια όγκου του ιππόκαμπου, του ενδοθωρακικού φλοιού, η αμυγδαλή που αποτυπώνεται στην μαγνητική τομογραφία με ποιοτικές αξιολογήσεις χρησιμοποιώντας οπτική βαθμολόγηση (αναφέρεται σε καλά χαρακτηρισμένο πληθυσμό με πρότυπα ηλικίας) ή ποσοτικό όγκο των ενδιαφερόντων περιοχών (αναφέρεται σε καλά χαρακτηρισμένο πληθυσμό με πρότυπα ηλικίας)</p>
<p>C. Μη φυσιολογικό βιοδεικτικό εγκεφαλονωτιαίου υγρού</p>	<p>Οι συγκεντρώσεις χαμηλού αμυλοειδούς β1-42, οι αυξημένες συνολικές συγκεντρώσεις tau ή οι αυξημένες συγκεντρώσεις φωσφο- ταυ ή συνδυασμοί των τριών</p> <p>Άλλοι καλά επικυρωμένοι δείκτες που θα ανακαλυφθούν στο μέλλον</p>
<p>D. Ειδικό σχέδιο σχετικά με τη</p>	<p>Μειωμένος μεταβολισμός της</p>

<p>λειτουργική νευροαπεικόνιση με PET</p>	<p>γλυκόζης σε αμφίπλευρες χρονικές μεμβρανικές περιοχές Άλλες καλά επικυρωμένες ενδείξεις όπως Pittsburg compound B or FDDNP</p>
<p>Ε. Αποδεδειγμένη αυτοσωμική κυρίαρχη μετάλλαξη στο εσωτερικό της άμεσης οικογένειας</p>	<p>Κριτήρια εξαίρεσης</p> <p>Ιστορία</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ξαφνική έναρξη • Πρόωρη εμφάνιση των ακόλουθων συμπτωμάτων: διαταραχές στο βάδισμα, επιληπτικές κρίσεις, αλλαγές συμπεριφοράς <p>Κλινικά χαρακτηριστικά</p> <ul style="list-style-type: none"> • Εστιακά νευρολογικά χαρακτηριστικά όπως η ημιπάρεση, η απώλεια αισθήσεων, τα ελλείμματα οπτικού πεδίου • Πρώτα εξωπυραμιδικά σημάδια <p>Άλλες ιατρικές διαταραχές σοβαρές ώστε να λαμβάνουν υπόψη τη μνήμη και τα σχετικά συμπτώματα</p> <ul style="list-style-type: none"> • Άνοια μη σχετιζόμενη με το Αλτςχαιμερ • Σημαντική κατάθλιψη • Εγκεφαλοαγγειακή

	<p>νόσο</p> <ul style="list-style-type: none">• Τοξικές και μεταβολικές ανωμαλίες, όλες οι οποίες ενδέχεται να απαιτούν ειδικές έρευνες• MRI FLAIR ή ανωμαλίες σήματος T2 στον μεσαίο κροταφικό λοβό που συνάδουν με μολυσματικές ή αγγειακές προσβολές <p><i>Κριτήρια για επιβεβαιωμένη γνωμάτευση της νόσου</i></p> <p>Η νόσος θεωρείται οριστική αν υπάρχουν τα ακόλουθα:</p> <ul style="list-style-type: none">• Τόσο κλινική όσο και ιστοπαθολογική (εγκεφαλική βιοψία ή αυτοψία) απόδειξη της νόσου, όπως απαιτείται από τα κριτήρια NIA-Reagan.• Και τα δύο κλινικά και γενετικά στοιχεία (μετάλλαξη στο χρωμόσωμα 1, 14, ή 21) της AD (πρέπει να υπάρχουν και τα δύο κριτήρια).
--	--

2.3 Κλινική Εικόνα και Διαγνωστικά Κριτήρια Νόσου Alzheimer

Αναφερόμενοι στην κλινική εικόνα και τα διαγνωστικά κριτήρια της νόσου Alzheimer, θα λέγαμε πως η απώλεια μνήμης είναι ένα από τα πρωτεύοντα συμπτώματα της νόσου μιας και εμφανίζεται σε ποσοστό 100% στους πάσχοντες των ατόμων (Bridges-Webb et al., 2007). Πολλά απ' αυτά μπορούν με τη χορήγηση φαρμάκων να ελεγχτούν και μπορεί να οδηγήσουν τους φροντιστές να πάρουν την απόφαση να παραπέμψουν τους ασθενείς τους σε ίδρυμα (Paterson & Pond, 2009).

Στη συνέχεια, έχουμε το δεύτερο στάδιο της νόσου Alzheimer που αφορά τη σύγχυση. Ο πάσχοντας παρουσιάζει μεγάλη απώλεια μνήμης - πρόσφατης καθώς και ανακλητικής - καθώς επίσης αφασία, απραξία, θυμό, διαταραχές κίνησης, ύπνου, επικοινωνίας και νυχτερινές περιπλανήσεις. Επιπρόσθετα, μπορεί να παρουσιαστούν συμπτώματα όπως παράνοια και παραισθήσεις που σε ορισμένες περιπτώσεις υπάρχουν ταυτόχρονα στον ασθενή (Pucci et al., 2004).

Το στάδιο αυτό μπορεί να διαρκέσει τέσσερα (4) χρόνια και κατά τη διάρκεια αυτού του διαστήματος ο ασθενής παρουσιάζει μεγάλες απώλειες σ' ότι αφορά τις γνωστικές του λειτουργίες. Αποτέλεσμα του συγκεκριμένου γεγονότος είναι ότι ο άνθρωπος αυτός χρειάζεται απαραίτητα την βοήθεια ειδικών. Σταδιακά ο ασθενής καταλήγει να είναι απόλυτα εξαρτημένος από τρίτους για οτιδήποτε αφορά τις δραστηριότητες τις καθημερινής του ζωής (Bridges-Webb et al., 2007).

Τέλος το τρίτο στάδιο, αφορά το αμιγώς στάδιο της νόσου. Ο ασθενής δεν ανταποκρίνεται σε ερεθίσματα, έχει απάθεια, ακράτεια ούρων και κοπράνων. Τέλος το αμυντικό του σύστημα εξασθενεί πράγμα που έχει ως αποτέλεσμα ο ασθενής να είναι πιο επιρρεπής στο να κολλήσει κάποια ασθένεια που θα μπορούσε να αποβεί μοιραία για τη ζωή του (Boustani & Sachs., 2007).

Λόγω του γεγονότος ότι το μεγαλύτερο μερίδιο σε ότι αφορά την άνοια καταλαμβάνει η νόσος Alzheimer, θα λέγαμε πως οι μορφές που παρουσιάζονται στη νόσο αυτή, έχουν ως εξής (Plassman et al., 2007). Υπάρχει μια ποικιλία στα συμπτώματα των ασθενών με Alzheimer και για αυτό το λόγο και έχει γίνει να κατηγοριοποίηση της ασθένειας σε τρία στάδια. Επομένως εντοπίζεται :

- Το στάδιο της αμνησίας. Στο στάδιο αυτό σημειώνονται ποικίλες αντιδράσεις και αλλαγές στη διάθεση του ασθενή. Η διάρκεια αυτού του σταδίου κυμαίνεται από 2 μέχρι 4 χρόνια
- Νόσο με πρόωμη έναρξη. Εμφανίζεται σε ηλικία πριν τα 65 έτη και τα βασικά της συμπτώματα είναι αυτά της αφασίας, αγραφίας και αλεξίας
- Νόσο με όψιμη έναρξη. Εμφανίζεται σε ηλικία κυρίως στην ηλικία των 70 ετών. Το βασικό της χαρακτηριστικό είναι αυτό της διαταραχής μνήμης
- Νόσο με άτυπο ή μικτό τύπου.
- Μη καθοριζόμενη νόσο.

Επίσης σημειώνεται πως η απώλεια μνήμης είναι ένα από τα πρωτεύοντα συμπτώματα της άνοιας μιας και εμφανίζεται σε ποσοστό 100% στους πάσχοντες της συγκεκριμένης νόσου. Στη συνέχεια θα σας παραθέσουμε μια σειρά από τα πιο χαρακτηριστικά συμπτώματα που μας δείχνουν την κλινική εικόνα της νόσου και είναι τα εξής:

- Αφασικές διαταραχές, εννοώντας τις διαταραχές του λόγου
- Απραξία, με άλλα λόγια η αδυναμία του ασθενούς να κάνει κάτι παρά το γεγονός ότι διατηρεί την κινητικότητα του
- Διαταραχή του προσανατολισμού στο χρόνο και στο χώρο
- Συναισθηματική αστάθεια
- Ξεσπάσματα επιθετικότητας ή οργής
- Απάθεια, αδιαφορία
- Περιπλάνηση και
- Καχυποψία

Υπάρχουν και συμπτώματα της νόσου τα οποία επιβαρύνουν περισσότερο τους συγγενείς και τους φροντιστές των ασθενών. Πολλά από αυτά μπορούν με τη χορήγηση φαρμάκων να ελεγχτούν και μπορεί να οδηγήσουν τους φροντιστές να πάρουν την απόφαση να παραπέμψουν τους ασθενείς τους σε ίδρυμα. Τέλος, τα συμπτώματα αυτά τα παραθέτουμε στη συνέχεια:

- Επιθετικότητα
- Διαταραχές μνήμης

- Ψυχωτικές αντιδράσεις
- Ακράτεια
- Ψευδείς κατηγορίες
- Υποψίες
- Προβλήματα καθαριότητας
- Απουσία επαφής

2.4 Συστήματα Ταξινόμησης και Διαγνωστικά Κριτήρια

Αναφερόμενοι στους τρόπους διάγνωσης του Alzheimer, στα συστήματα ταξινόμησης και διαγνωστικά κριτήρια, θα λέγαμε πως ουσιαστικά το ηλεκτροεγκεφαλογράφημα αποτελεί το πιο συνηθισμένο και ευαίσθητο διαγνωστικά μέσο, προκειμένου να διαγνωσθεί κάποιας μορφής Alzheimer. Σύμφωνα με τους Neil & Bowie (2008), τα πιο γνωστά εργαλεία για την μέτρηση της άνοιας είναι ουσιαστικά δύο:

- το MMSE
- το τεστ ρολογιού

Το πρώτο χρησιμοποιείται ως ένα διαγνωστικό εργαλείο στην κλινική πράξη και μετρά τη γνωστική λειτουργία ή/και την κλινική πορεία της νόσου. Επίσης είναι ένα αποτελεσματικό εργαλείο για την έρευνα των αποτελεσμάτων των θεραπευτικών παρεμβάσεων. Μέσα από το MMSE, η γνωστική λειτουργία παρακολουθείται σε τομείς όπως (Bridges-Webb et al, 2007):

- προσανατολισμός χώρου
- προσανατολισμός χρόνου
- θέματα προσοχής
- θέματα συγκέντρωσης
- πρόσφατη μνήμη
- γλώσσα
- ικανότητα προφορικής και γραπτής εντολής

Το τεστ ρολογιού αντίστοιχα μπορεί να ελέγχει τρεις λειτουργίες :

- τη μετωπική

- τη κροταφική
- τη βρεγματική

Τέλος, όσα άτομα δείχνουν να έχουν μειωμένη απόδοση σε αυτό το τεστ, πιθανών το γεγονός αυτό να οφείλεται σε δυσχέρεια κατασκευής ή χαμηλή κατανόηση εντολής και χαμηλή μνήμη (Boustani & Sachs, 2007).

2.5 Βασικοί Τρόποι Διάγνωσης της Νόσου Alzheimer

Κάθε άνθρωπος που πάσχει από Alzheimer, έχει το δικαίωμα να ενημερωθεί για τη διάγνωση της πάθησης του. Είναι πραγματικότητα ότι είναι εξαιρετικά μειωτικό για τον ίδιο τον ασθενή να μην γνωρίζει τη διάγνωση της πάθησης του. Η ενημέρωση μόνο θετικά αποτελέσματα μπορεί να έχει. Τερματίζεται η περίοδος σύγχυσης που έχουν μέχρι να καταλήξει ο γιατρός στην τελική διάγνωση. Άλλοι πάσχοντες προτιμούν να ξέρουν τι ακριβώς τους συμβαίνει και ότι δεν πρόκειται να «τρελαθούν».

Για τα άτομα με Alzheimer σε αρχικό στάδιο, η ενημέρωση σχετικά με τη διάγνωση της νόσου μπορεί να τους βοηθήσει στα εξής:

- Να εκφράσουν την αυτονομία τους
- Να συνειδητοποιήσουν τις αλλαγές που γίνονται στον εαυτό τους
- Να προετοιμαστούν πνευματικά
- Να χαρούν τη ζωή τους
- Να ενημερωθούν για τη ασθένεια τους, ζητώντας σχετικές πληροφορίες
- Να έχουν πρόσβαση σε σχετικές κρατικές υπηρεσίες και να διεκδικήσουν τυχόν πλεονεκτήματα που δικαιούνται
- Να σκεφτούν πιο ενεργητικά τις στρατηγικές αντιμετώπισης
- Να κατανοήσουν την αναγκαιότητα ορισμένων προστατευτικών μέτρων
- Να διεκπεραιώσουν οικονομικά και νομικά τους θέματα
- Να εγκρίνουν οι ίδιοι τη θεραπεία και τα φάρμακα τους
- Να λάβουν αποφάσεις σχετικά με το τέλος της ζωής τους

- Να αποφασίσουν εάν επιθυμούν να συμμετέχουν στην έρευνα σχετικά με τους τρόπους αντιμετώπισης της νόσου
- Να συμμετέχουν στις δραστηριότητες των ομάδων υποστήριξης ατόμων με Νόσο Parkinson

Η διάγνωση της νόσου Alzheimer δεν είναι δύσκολη φτάνει να γίνεται έγκαιρα. Αυτό που θεωρείται δύσκολο είναι η διάγνωση της μορφής του Alzheimer με απόλυτη βεβαιότητα, κάτι που μπορεί να γίνει μόνο μετά ο θάνατο του ασθενούς, με μια ειδική ιστοπαθολογική εξέταση του εγκεφάλου του (Μούγιας, 2003).

Η έγκαιρη διάγνωση της νόσου Alzheimer, μπορεί να βοηθήσει σημαντικά τον ασθενή, μιας και το ποσοστό των ανοιών που είναι πλήρως ή μερικώς αναστρέψιμες, είναι μικρό. Ο σημαντικότερος λόγος της έγκαιρης διάγνωσης είναι η σωστή ενημέρωση και ο σωστός προγραμματισμός του ίδιου του ασθενή καθώς και της οικογένειας του (Μούγιας, 2003). Για να βοηθηθούν οι γιατροί στο να οδηγηθούν σε όσο το δυνατόν ορθότερα συμπεράσματα, σχετικά με τον τύπο της άνοιας που έχει ο ασθενής, γίνονται πολλές δοκιμασίες που βοηθούν στη διάγνωση Alzheimer.

Για να γίνει η νευροψυχολογική εκτίμηση του ατόμου με Alzheimer χρησιμοποιούνται ως εργαλεία διάγνωσης το ερωτηματολόγιο Mini Mental State Examination (MMSE) και το Alzheimer Disease Assessment Scale (Τζονιχάκη, 2008). Δυστυχώς δεν υπάρχει κάποια εξέταση που να προβλέπει αν κάποιος θα εμφανίσει τη νόσο. Έχει εντοπιστεί ένα συγκεκριμένο γονίδιο, το ApoE4 που μπορεί να ευθύνεται για την ανάπτυξη της νόσου. Όμως, έχει διαπιστωθεί ότι υπάρχουν άτομα που είχαν το συγκεκριμένο γονίδιο και δεν εμφάνισαν τη νόσο σε όλη τη διάρκεια της ζωής τους και υπήρχαν άτομα που δεν είχαν το γονίδιο αυτό και όμως εμφάνισαν τη νόσο. Μόνο οι μισοί από όσους πάσχουν από τη νόσο του Alzheimer, έχουν το γονίδιο ApoE4, ενώ αντίθετα δεν νοσούν όλοι όσοι έχουν το συγκεκριμένο γονίδιο (Τσολάκη, 2006).

Η διάγνωση βασίζεται στο ιστορικό του ασθενούς και σε μια λεπτομερή νευρολογική εξέταση η οποία πρέπει να περιλαμβάνει και ψυχομετρικές δοκιμασίες. Η νευροψυχολογική εξέταση βοηθάει πολύ στη διάγνωση Alzheimer ελαφριάς μορφής. Μπορεί:

- να δώσει πληροφορίες για τις δυνατότητες και τις ελλείψεις των γνωστικών λειτουργιών
- να βοηθήσει στη διάγνωση
- να συμβάλει στις υποδείξεις για θεραπεία και αντιμετώπιση των προβλημάτων συμπεριφοράς
- θεωρείται ένα μέτρο σύγκρισης σε ότι αφορά την εκτίμηση των αποτελεσμάτων της θεραπείας ή της εξέλιξης της νόσου (Μούγιας, 2003).

Για να καταλήξει ο γιατρός σε ένα συμπέρασμα μετά από την ολοκλήρωση μιας νευροψυχολογικής εξέτασης, θα πρέπει να συνδυάσει όλο το σύνολο των κλινικών πληροφοριών που έχει συλλέξει, όπως το ιστορικό γνωστικής έκπτωσης που βασίζεται σε πληροφορίες που αντλούνται από το ίδιο το οικογενειακό περιβάλλον του πάσχοντα, ενδείξεις διαταραχής των καθημερινών βασικών δραστηριοτήτων, η μορφωτική υποδομή, εξέταση για κατάθλιψη, αισθητηριακές διαταραχές καθώς και άλλους παράγοντες εκτός Alzheimer που μπορούν να δώσουν μια εξήγηση για τη μειωμένη απόδοση του ασθενούς (Μούγιας, 2003).

Σύμφωνα με το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο των Ψυχικών Διαταραχών του Αμερικανικού Ψυχιατρικού Συλλόγου, η Νόσος Alzheimer μπορεί να διακριθεί σε:

- ήπιας μορφής, όταν διαπιστώνεται διαταραχή στο χώρο εργασίας και στις κοινωνικές υποχρεώσεις του ατόμου
- μέσης βαρύτητας μορφή, όπου το άτομο έχει την ανάγκη επίβλεψης από κάποιον άλλο και συνεπώς εμφανίζει πρόβλημα ανεξαρτησίας και
- σοβαρής μορφής, όταν η ανάγκη επίβλεψης είναι πλέον απαραίτητη και αναπόσπαστη αφού πλέον ο ασθενής αδυνατεί να καλύψει ακόμα και τις προσωπικές ανάγκες της υγιεινής.

Για να γίνει η διάγνωση της Νόσου, ο ασθενής περνάει από διάφορα στάδια. Εκτός λοιπόν από την νευροψυχολογική εκτίμηση που κάνει ο γιατρός και αναφέραμε πρωτύτερα, θα πρέπει να γίνει στον ασθενή και εργαστηριακή διάγνωση μέσω διαφόρων εξετάσεων όπως:

- Εξέταση αίματος. Οι αιματολογικές εξετάσεις πρέπει να γίνουν για να αποκλειστεί το ενδεχόμενο ύπαρξης κοινών μεταβολικών διαταραχών.
- Εξέταση εγκεφαλονωτιαίου υγρού. Η εξέταση αυτή πρέπει να γίνεται όταν υπάρχει υποψία συστηματικής νόσου, λοίμωξης, καρκίνου ή υδροκεφάλου.
- Ποσοτικό ηλεκτροεγκεφαλογράφημα. Βοηθάει στις περιπτώσεις επιληπτικών κρίσεων ή κατάθλιψης που είναι και τα δύο πιθανά συμπτώματα της Νόσου Alzheimer.
- Αξονική τομογραφία και
- Μαγνητική τομογραφία

Κεφάλαιο 3^ο

ΤΡΟΠΟΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

3.1 Τρόποι Αντιμετώπισης της Νόσου

Σύμφωνα με διεθνής μελέτες, έχει βρεθεί ότι οι ασθενείς της Νόσου Alzheimer, έχουν μειωμένα επίπεδα ακετυλοχολίνης. Η ακετυλοχολίνη είναι νευροδιαβιβαστής δηλαδή με απλά λόγια μια χημική ουσία που είναι υπεύθυνη για τη μεταβίβαση μηνυμάτων από το ένα κύτταρο στο άλλο. Υπάρχουν φάρμακα που επιτρέπουν την καλύτερη χρήση αυτών των περιορισμένων ποσοτήτων του συγκεκριμένου νευροδιαβιβαστή. Σε κάποιους πάσχοντες τα φάρμακα αυτά θα μπορούσαν να βελτιώσουν τη μνήμη και τη συγκέντρωση όπως και άλλες νοητικές λειτουργίες και το σημαντικότερο μπορεί να μειώσουν προσωρινά την εξέλιξη των συμπτωμάτων (Clare, 2010).

Υπάρχει επίσης ένα φάρμακο που σε αντίθεση με το προηγούμενο, μπορεί να είναι αποτελεσματικό σε κάποιους ασθενείς που βρίσκονται σε αρχικό ή σε ενδιάμεσο στάδιο της νόσου. Το φάρμακο αυτό έχει διαφορετικό μηχανισμό δράσης που, σε κάποιο βαθμό, περιορίζει την πιθανή άμεση βλάβη των εγκεφαλικών κυττάρων. Αυτοί οι δύο τύποι φαρμάκων μπορούν σε συνδυασμό να χορηγηθούν στους ασθενείς για τη θεραπεία της Νόσου Parkinson (Kaur et al., 2014).

Η πιο αποτελεσματική θεραπεία για τους ασθενείς της Νόσου Alzheimer, σε ότι αφορά την φαρμακευτική αγωγή, θεωρούνται οι αντιχολινεστεράσες. Στην Ελλάδα κυκλοφορούν δύο από αυτές, η τακρίνη και η μετριφονάτη. Επίσης έχει εγκρίνει η Ευρωπαϊκή Ένωση την χρήση της προπεντοφυλλίνης, η οποία έδειξε ότι καθυστερεί την εξέλιξη της νόσου.

Δεν υπάρχουν στοιχεία που να αποδεικνύουν ότι τα φάρμακα αυτά σταματούν ή αναστρέφουν την εξέλιξη της κυτταρικής βλάβης. Με τα φάρμακα αυτά αντιμετωπίζονται τα συμπτώματα αλλά δε θεραπεύεται η νόσος. Ωστόσο, παρά το γεγονός ότι τα φάρμακα δεν ενεργούν θετικά σε όλους τους ασθενείς, μπορούν και εξασφαλίζουν καλύτερη ποιότητα ζωής ειδικά στο αρχικό και ενδιάμεσο στάδιο της νόσου.

Εκτός από τη φαρμακευτική αγωγή μπορούμε να έχουμε και ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις που έχει αποδειχτεί ότι είτε από μόνες τους είτε σε συνδυασμό με τα φάρμακα, έχουν αποτελέσματα. Παράδειγμα αποτελεί μια έρευνα στη Βραζιλία, που έδειξε ότι ένα πρόγραμμα γυμναστικής, παιχνίδια, κοινωνική επαφή και καλά δομημένες δραστηριότητες είχε ενθαρρυντικά αποτελέσματα στην κατάθλιψη των ασθενών. Οι ασθενείς ήταν πιο θετικοί σε ότι αφορούσε τη λήψη των φαρμάκων τους και ίσως το πιο σημαντικό στοιχείο που προέκυψε από αυτή τη μελέτη, ήταν ότι μειώθηκε η ένταση στο σπίτι γιατί η ενημέρωση των συγγενών σχετικά με τη νόσο ήταν άρτια, με αποτέλεσμα να αποδεχτούν πολύ καλύτερα τη νόσο (Toot et al., 2013).

Η θεραπεία των ασθενών δεν είναι η ίδια. Η διαδρομή της νόσου Alzheimer χρειάζεται:

- Σταθερή θεραπεία: Να παρέχονται ειδικά φάρμακα για την άνοια που θα ήταν σώφρον να τα χορηγεί ο γιατρός που έκανε αρχικά τη διάγνωση. Σκόπιμη θεωρείται φυσικά και η ετήσια παρακολούθηση.
- Ξεχωριστή θεραπεία για τα προβλήματα που προκύπτουν και συνυπάρχουν με τη νόσο: Όπως για παράδειγμα ψύχωση, κατάθλιψη, προβλήματα συμπεριφοράς, κατά κύριο λόγο δηλαδή ψυχιατρικά προβλήματα. Τα φάρμακα για τη θεραπεία αυτή θα πρέπει να χορηγούνται από ψυχίατρο σε συνεργασία με ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό ή άλλη ειδικότητα επαγγελματιών ψυχικής υγείας. Η παρακολούθηση είναι αναγκαία διότι εκτός της αστάθειας του ψυχιατρικού προβλήματος, τα φάρμακα προκαλούν πρόβλημα όπως για παράδειγμα τα αντικαταθλιπτικά χάπια προκαλούν διέγερση.
- Θεραπεία για παθολογικά προβλήματα όπως καρδιολογικά ή διατροφικά, όπου στη περίπτωση αυτή συνίσταται παθολόγος ή γενικός γιατρός: Η παρακολούθηση σε αυτού του είδους τη θεραπεία εξαρτάται από το πρόβλημα.

Γενικά η συστηματική παρακολούθηση της νόσου Alzheimer, μπορεί να γίνει από παθολόγους ή γενικούς γιατρούς και θα ήταν καλό οι ίδιοι γιατροί να έχουν και την εποπτεία της εξέλιξης της νόσου καθ' όλη τη διάρκεια της. Ένας γηρίατρος ή μια

εξειδικευμένη ομάδα που να διαθέτει όλες τις απαραίτητες γνώσεις για την αντιμετώπιση όλων των διαφορετικών προβλημάτων που προκύπτουν από την άνοια, θα ήταν ιδανικό. Όμως κάτι τέτοιο δεν υπάρχει στην Ελλάδα, ούτε σαν ομάδα, ούτε καν η γηριατρική σαν ειδικότητα (Toot et al., 2013).

3.2 Θεραπευτικοί Στόχοι για τη Μεταβολή της Νόσου Alzheimer

Η αναγνώριση των πυρηνικών και δευτερογενών παθοφυσιολογικών μηχανισμών στη νόσο του Alzheimer, οδήγησε στην αναγνώριση μοριακών στόχων για την ανάπτυξη ειδικών φαρμάκων. Στην πραγματικότητα, περισσότερες από 200 φαρμακευτικές ενώσεις υποβάλλονται σήμερα σε δοκιμές φάσης 2 και 3 τα τελευταία χρόνια. Αυτές οι ενώσεις μπορούν να καταταχθούν σε αντι-αμυλοειδείς παράγοντες και φάρμακα που στοχεύουν άλλες παθολογικές οδούς (Nichols et al., 2019).

Οι αντι-αμυλοειδείς ενώσεις μπορούν να υποδιαιρεθούν σε φάρμακα που έχουν σχεδιαστεί για να εμποδίζουν ή να παρεμποδίζουν την υπερπαραγωγή ή συσσώματωση του Αβ ή να ευνοούν την κάθαρση του από τον εγκέφαλο, ενώ η τελευταία ομάδα μπορεί να υποδιαιρεθεί σύμφωνα με τον κυρίαρχο μηχανισμό της δράσης του φαρμάκου, δηλ. των νευροδιαβιβαστών και των κυτταρικών σηματοδοτικών παραγόντων, των διαμορφωτών νευρογλοιακών κυττάρων, των νευροπροστατευτικών παραγόντων και των θεραπειών που βασίζονται σε Tau (Toot et al., 2013). Οι μελέτες που αφορούν τη βλαστική κυτταρική και τη γονιδιακή θεραπεία, βρίσκονται επίσης σε εξέλιξη, αλλά σε πιο αρχικά στάδια πειραματικής επικύρωσης (Clare, 2010).

Στη νόσο του Alzheimer, οι παθοφυσιολογικοί μηχανισμοί αλλάζουν διαλυτά πεπτίδια Αβ σε ορυκτά ολιγομερή και αδιάλυτα brils, τα οποία συσσωρεύονται εξωκυτταρικά στον νευρικό ιστό και επίσης στο έσω των εγκεφαλικών και συστηματικών αγγείων³⁴. Τα εξωκυτταρικά Αβ ολιγομερή και οι μορφές της προκαλούν συναπτική δυσλειτουργία, επηρεάζουν τους νευρώνες και τις δενδριτικές σπονδυλικές στήλες και τελικά οδηγούν σε απώλεια νευρώνων στη νόσο του Alzheimer (Tew, 2013).

Τα τοξικά είδη Αβ ενεργοποιούν επίσης δευτερογενείς παθολογικούς μηχανισμούς (π.χ., οξειδωτικό στρες και αμμωνία), που επιταχύνουν τη νευρωνική δυσλειτουργία και το θάνατο. Συνεπώς, φαρμακολογικές ενώσεις που ευνοούν την κάθαρση του Αβ από τον εγκέφαλο ή αποτρέπουν τη συσσώματσή του, μπορεί να αντιπροσωπεύουν μια στρατηγική για την καθυστέρηση της εξέλιξης της παθολογικής

διεργασίας στην AD. Η ενδοεγκεφαλική αμυλοείδωση μπορεί να ξεκινήσει στον εγκέφαλο ατόμων στη νόσο του Alzheimer, πολλά χρόνια πριν την έναρξη των κλινικών συμπτωμάτων (Toot et al., 2013). Η απόδειξη αυτής της παθολογικής διεργασίας μπορεί να απεικονιστεί ακόμα και σε προκλινικά στάδια της νόσου με την ανάλυση των βιοσκοπικών εγκεφαλονωτιαίου υγρού (CSF) και μοριακής νευροαπεικόνισης. Οι συγκεντρώσεις του διαλυτού Αβ στο CSF, οι οποίες είναι γνωστό ότι μειώνονται σε ασθενείς με MCI που μετατρέπουν σε άνοια, έχουν αντιστρόφως συσχετιστεί με το ρυθμό της γνωσιακής παρακμής και με τη σοβαρότητα του νευροεκφυλισμού. Αν και η μοριακή απεικόνιση με PET παρέχει τη μέτρηση της παθολογικής εναπόθεσης εξωκυτταρικού άκρου Αβ, η οποία φέρει πλάκες στον εγκέφαλο, δεν υπάρχει καμία αρνητική διαπίστωση νευροαπεικόνισης για συναπτική δυσλειτουργία με τους διαθέσιμους σήμερα ιχνηθέτες (Toot et al., 2013).

3.2.1 Αντι-Αμυλοειδής Θεραπεία

Οι στρατηγικές κατά του αμυλοειδούς περιλαμβάνουν φαρμακευτικές ενώσεις με ξεχωριστούς μηχανισμούς δράσης, δηλαδή φάρμακα που (i) διευκολύνουν την κάθαρση, (ii) αναστέλλουν την παραγωγή, ή (iii) αποτρέπουν την συσσωμάτωση του Αβ32. Όπως παρουσιάζεται, πολλές φαρμακολογικές ενώσεις έχουν αναπτυχθεί για την αντιμετώπιση του "αμυλοειδούς καταρράκτη", με την προοπτική να μειωθεί η επιβάρυνση Αβ στον εγκέφαλο ασθενών με ήπια έως μέτρια δυσπεψία στη νόσο του Alzheimer (Nichols et al., 2019).

Ωστόσο, υπάρχουν ενδείξεις ότι οι παρεμβάσεις αυτές πρέπει να εφαρμόζονται σε πρώιμα στάδια της νόσου, δηλαδή στο στάδιο της αρχικής άνοιας ή πριν από τη μετατροπή από ήπια γνωστική εξασθένηση σε άνοια (στο MCI-AD συνεχές) ή ακόμη και νωρίτερα. Είναι αποδεκτό ότι τα δύο τρίτα των ατόμων με MCI μπορεί να έχουν ενδοεγκεφαλικό φορτίο αμυλοειδούς συγκρίσιμα με εκείνα με κλινικά εκδηλωμένα στη νόσο του Alzheimer, υποδεικνύοντας ότι η ενδοεγκεφαλική αμυλοείδωση είναι ένα πρώιμο συμβάν στη φυσική ιστορία της νόσου (Nichols et al., 2019).

Τόσο η ενεργή όσο και η παθητική ανοσοποίηση στοχεύουν στη μείωση του ενδοεγκεφαλικού φορτίου Αβ προκαλώντας χημική απόκριση έναντι του πεπτιδίου Αβ, διευκολύνοντας την κάθαρσή του από τον εγκέφαλο μέσω μηχανισμών με ανοσοενισχυμένο τρόπο. Ιδιαίτερα ενθαρρυντικές μελέτες παρουσιάστηκαν με

προκλινικές μελέτες με διαγονιδιακά ποντίκια με υψηλό φορτίο Αβ, που υποβλήθηκαν σε ενεργή και παθητική ανοσοποίηση. αυτές οι στρατηγικές αποδείχθηκαν αποτελεσματικές μειώνοντας την ποσότητα του Αβ στον εγκέφαλο του ποντικιού, η οποία υποτίθεται ότι συνδέεται με βελτιώσεις στη συμπεριφορά και τη γνώση (Nichols et al., 2019).

3.3 Μέθοδοι και Εργαλεία Αντιμετώπισης της Νόσου στους Ασθενείς

3.3.1 Η Έννοια και τα Χαρακτηριστικά της Νοητικής Ενδυνάμωσης στα Άτομα με Alzheimer

Αναφερόμενοι σχετικά στα χαρακτηριστικά της Νοητικής Ενδυνάμωσης στα άτομα με νόσο του Alzheimer, θα λέγαμε πως οι νοητικές λειτουργίες που αναφέρονται στη μνήμη, στην αφαιρετική σκέψη, στο λόγο και στη προσοχή των ατόμων, μπορούν να ενδυναμώνονται με θετικό τρόπο και την ίδια στιγμή να μειώνονται αντίστοιχα οι πιθανότητες ανάπτυξη Parkinson η/και νοητικής «έκπτωσης» στο μέλλον (Boustani & Sachs, 2007). Η Νοητική Ενδυνάμωση αναφέρεται συνήθως στα άτομα της τρίτης ηλικίας στη νόσο του Alzheimer, τα οποία πολλές φορές «χάνουν» την ικανότητα να επεξεργάζονται τις πληροφορίες που λαμβάνουν με γρήγορους ρυθμούς. Επίσης, ο όγκος των πληροφοριών που είναι σε θέση να θυμούνται, είναι μικρός (Bridges-Webb et al, 2007).

Σημειώνεται επίσης πως οι νοητικές λειτουργίες των ηλικιωμένων ατόμων στη νόσο του Alzheimer, έπειτα από έρευνες, έχει αποδειχθεί ότι βελτιώνονται από τη στιγμή που συμμετέχουν σε προγράμματα ενδυνάμωσης νόησης. Η βελτίωση αυτή μπορεί να διατηρηθεί από 2 έως 5 χρόνια όπου τ' άτομα τρίτης ηλικίας λόγω οξείας βλάβης στον εγκέφαλο, πάσχουν από οξεία νοητική έκπτωση. Οι αιτίες για κάτι τέτοιο αναφέρονται ως εξής (Plassman et al., 2007) :

- Κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις
- Αγγειακά επεισόδια

Και στις δυο περιπτώσεις βέβαια, οι νοητικές παρεμβάσεις θεωρούνται ιδιαίτερος αποτελεσματικές και βοηθούν στη καλύτερη βελτίωση μνήμης, συμπεριφορά, ικανότητα συγκέντρωσης, ομιλίας και βελτίωσης πνευματικών λειτουργιών (Bridges-Webb et al, 2007). Σε άτομα στη νόσο του Alzheimer,

συστήνεται η τεχνική νοητική ενδυνάμωσης. Μέσα από αυτή τη τεχνική, επιτυγχάνεται η σταθεροποίηση ή ακόμα και η βελτίωση μνήμης για μεγάλα χρονικά διαστήματα. Ειδικότερα τα άτομα στη νόσο του Alzheimer, έπειτα από έρευνες, έδειξαν μια σχετική νοητική βελτίωση από τη στιγμή και έπειτα που έλαβαν μέρος στα προγράμματα αυτά (Boustani & Sachs, 2007). Έτσι ως αποτέλεσμα, ο ασθενής παρουσιάζει στις νοητικές του λειτουργίες μια σχετική βελτίωση η οποία μπορεί να διαρκέσει μέχρι και χρόνια (Paterson & Pond, 2009).

Σημειώνεται επίσης πως ασθενείς, ηλικιωμένοι, πάνω από 65 ετών οι οποίοι συμμετείχαν σε 10 συνεδρίες για άσκηση του λόγου και της συνδυαστική ικανότητας στη νόσο του Alzheimer, παρουσίασαν βελτίωση σε αυτές τις λειτουργίες (Pucci et al, 2004). Ακόμα και ασθενείς οι οποίοι βρίσκονταν στο ήπιο ή/και σε μέτριο στάδιο στη νόσο του Alzheimer, παρουσίασαν βελτίωση. Επιπρόσθετα, ως φαρμακευτική παρέμβαση χαρακτηρίζονται τα δομημένα προγράμματα νοητικής ενδυνάμωσης η οποία εφαρμόζεται μαζί με τη φαρμακευτική αγωγή σε ασθενείς οι οποίοι βρίσκονται σε ήπια διαγνωστική διαταραχή ή στο πρώτο στάδιο της άνοιας. Τα προγράμματα αυτά μπορεί να είναι ατομικά ή/και σε ομαδική βάση. Περιέχουν δε:

- Ασκήσεις γνωστικών λειτουργιών
- Θεραπεία με αναμνήσεις
- Ασκήσεις χωροχρονικού προσανατολισμού
- Ανάλυση θεμάτων επικαιρότητας
- Εκμάθηση χρήσης μνημοτεχνικών στρατηγικών και βοηθημάτων

Σύμφωνα με τις γνωστικές ικανότητες του κάθε ασθενή, οργανώνονται και οι αντίστοιχες συνεδρίες. Τα αποτελέσματα αυτά μέσα από τη γνωστική άσκηση και την επαγρύπνηση, θεωρούνται θετικά, τόσο σε ασθενείς όσο και σε άτομα τρίτης ηλικίας. Ειδικότερα, τα άτομα τρίτης ηλικίας τα οποία συμμετέχουν σε αυτά τα προγράμματα, μπορεί να μην εμφανίσουν και καθόλου στη νόσο του Alzheimer. Στο πλαίσιο των μη φαρμακευτικών αγωγών στη νόσο του Alzheimer, εντάσσονται σχετικά οι παραπάνω ασκήσεις νοητικής ενδυνάμωσης και σκοπός τους είναι η βελτίωση ή/και διατήρηση των γνωστικών λειτουργιών αυτών των ατόμων στη νόσο του Alzheimer (Bridges-Webb et al, 2007). Τα άτομα τα οποία βρίσκονται σε ήπιο ή/και σε μέτριο στάδιο της

νόσου, μπορούν να πάρουν μέρος σε αυτά τα προγράμματα (Boustani & Sachs, 2007).

- Η ικανότητα του εγκεφάλου η οποία και νοσεί, κατέχει απόλυτη σχέση με το βιολογικό υπόβαθρο αυτών των ασκήσεων νοητικής ενδυνάμωσης. Έτσι δημιουργούνται νέοι νευρώνες και νέες συνδέσεις στα ήδη υπάρχοντα αλλά αυτή τη φορά με το κατάλληλο ερεθισμό.
- Υπάρχει μια ποικιλία προσεγγίσεων οι οποίες χρησιμοποιούνται από τα προγράμματα νοητικής ενδυνάμωσης, προκειμένου να γίνει η κινητοποίηση των γνωστικών λειτουργιών των ασθενών. Εφαρμόζονται ειδικές τεχνικές οι οποίες στόχο τους έχουν τη ενίσχυση της μνημονικής λειτουργίας. Οι τεχνικές αυτές αναφέρονται ως :

- ❖ Περιοδική ανάκληση
- ❖ Σε μάθηση χωρίς λάθη
- ❖ Υποβοηθούμενη ανάκληση
- ❖ Χρήση εξωτερικών μνημονικών βοηθημάτων

- Οι γνωστικές λειτουργίες βελτιώνονται με κάποιες συγκεκριμένες δραστηριότητες κινητοποιητικού χαρακτήρα
- Υπάρχει μια ποικιλία παραγόντων από τους οποίους εξαρτάται η επιτυχία αυτών των προγραμμάτων. Ορισμένοι από αυτούς ορίζονται ως :

- - Το χρονικό εύρος εφαρμογής τους
 - Η έγκαιρη αναδιοργάνωσή τους
 - Η ευαισθησία του πάσχοντα
 - Ο βαθμός συμμετοχής των φροντιστών

Μέσα από τη διεθνή βιβλιογραφία, διαφαίνεται επίσης ότι οι ασκήσεις για Νοητική Ενδυνάμωση μαζί με τη σωστή φαρμακευτική αγωγή συμβάλλει σημαντικά στη γνωστική ανεπάρκεια. Παρόλα αυτά όμως, τα όποια οφέλη τους θα πρέπει να ερευνηθούν διεξοδικά. Το ενδιαφέρον αυτό είναι το αποτέλεσμα σχετικών μελετών μέσα από τις οποίες προκύπτει το γεγονός ότι οι ηλικιωμένοι από τη στιγμή που

συμμετέχουν σε σχετικές δραστηριότητες, δημιουργείται μια θετική νοητική ενδυνάμωση στη νόσο του Alzheimer (Paterson & Pond, 2009).

Οι νοητικές λειτουργίες που αναφέρονται στη μνήμη, στην αφαιρετική σκέψη, στο λόγο, η προσοχή ενδυναμώνονται θετικά και την ίδια στιγμή μειώνονται οι πιθανότητες ανάπτυξη άνοιας η και νοητικής έκπτωσης στο μέλλον. Τα άτομα τρίτης ηλικίας πολλές φορές χάνουν την ικανότητα να επεξεργάζονται πληροφορίες με γρήγορους ρυθμούς. Επίσης ο όγκος των πληροφοριών που είναι σε θέση να συγκρατήσουν είναι μικρός. Οι νοητικές λειτουργίες των ηλικιωμένων ατόμων, έπειτα από έρευνες, έχει αποδειχθεί ότι βελτιώνονται από τη στιγμή που συμμετέχουν σε προγράμματα ενδυνάμωσης νόησης. Η βελτίωση αυτή μπορεί να διατηρηθεί μέχρι και 2-5 χρόνια. Τα άτομα τρίτης ηλικίας λόγω οξείας βλάβης στον εγκέφαλο πάσχουν από οξεία νοητική έκπτωση.

Αναφέρεται επίσης πως υπάρχουν προγράμματα τα οποία αναφέρονται σε ασθενείς με άνοια και προσφέρονται σε δομές παροχής φροντίδας υγείας, όπως είναι τα Κέντρα Ημέρας και τα οποία λειτουργούν με ευθύνη των εταιρειών καταπολέμησης του Alzheimer και σχετικών Μη Κερδοσκοπικών Οργανώσεων. Σημειώνεται τέλος πως σε περίπου είκοσι πόλεις στην Ελλάδα υπάρχουν τα κέντρα αυτά όπου σε αυτά οι πάσχοντες έχουν την ευκαιρία να λαμβάνουν μέρος κάθε μέρα σε προγράμματα τα οποία στοχεύουν στην κοινωνικοποίηση και τη διατήρηση της αυτονομίας τους. Οι επαγγελματίες τέλος που λαμβάνουν μέρος είναι πολλοί και διαφόρων ειδικοτήτων, όπως:

- Ψυχολόγοι
- Κοινωνικοί λειτουργοί
- Νοσηλευτές
- Ιατροί

3.3.2 Ο Ρόλος των Φαρμάκων στην Αντιμετώπιση της Πρωτεΐνης Tau

Δεδομένου του κρίσιμου ρόλου της στην παθογένεση στη νόσο του Alzheimer, η ανάπτυξη φαρμάκων μπορεί επίσης να στοχεύσει στην παραγωγή, την επεξεργασία (φωσφορυλίωση) και την συσσωμάτωση της πρωτεΐνης Tau. Τρεις στρατηγικές αντι-ταου αντιμετωπίστηκαν με κλινικές δοκιμές. Παράγοντες όπως το

κυανό του μεθυλενίου (Rember) και το NAP (AL-108) ευνοούν τη σταθεροποίηση των μικροσωληναρίων, ενώ τα άλατα του λιθίου μπορούν να αποτρέψουν την υπερφωσφορυλίωση της Tau μέσω της αναστολής της GSK-3β60. Δύο ευρέως χρησιμοποιούμενοι σταθεροποιητές διάθεσης, το λίθιο και το βαλπροϊκό, είναι επίσης αναστολείς αυτού του ενζύμου, μειώνοντας τη φωσφορυλίωση tau σε ζωικά μοντέλα (Nichols et al., 2019).

Πρωτεϊνικές μελέτες σε ασθενείς στη νόσο του Alzheimer που έλαβαν θεραπεία με βαλπροϊκό έδειξαν δέκα διαφορετικά εκφραζόμενες πρωτεΐνες σχετιζόμενες με λειτουργικές κατηγορίες που εμπλέκονται στη νευροβιολογία της νόσου και στη θεραπευτική δράση του φαρμάκου (Nichols, et al., 2019). Ωστόσο, σε μια πολυκεντρική κλινική δοκιμή που διεξήχθη με τη Μελέτη Συνεργατικών Ασθενειών του Αλτσχάιμερ (ADCS) παρατηρήθηκε επιταχυνόμενη μείωση του συνολικού όγκου του εγκεφάλου και του ιππόκαμπου μετά από 1 χρόνο παρακολούθησης μεταξύ των ασθενών που έλαβαν θεραπεία με νάτριο divalproex και συνοδευόταν από μεγαλύτερη νοητική εξασθένηση (Toot et al., 2013).

Επιπλέον, η θεραπεία με βαλπροϊκή θεραπεία ασθενών στη νόσο του Alzheimer με μέτρια δυσπεψία, δεν καθυστέρησε την εμφάνιση νευροψυχιατρικών συμπτωμάτων διέγερσης ή ψύχωσης και δεν συσχετίστηκε με μείωση της γνωστικής ή λειτουργικής παρακμής. μάλλον, συσχετίστηκε με ανεπιθύμητες ενέργειες όπως η υπνηλία, η διαταραχή στο βάδισμα, ο τρόμος, η διάρροια και η αδυναμία (Tew, 2013).

Το λίθιο, ένας ισχυρός αναστολέας της GSK-3, έδειξε νευροπροστατευτική δράση όπως η μείωση της συγκέντρωσης του Tau και της φωσφορυλίωσης, μέσω της αναστολής της GSK-3β, της μείωσης της παραγωγής Αβ, του εκφυλισμού του νευρικού συστήματος και της απελευθέρωσης του μετασχηματιστικού παράγοντα ανάπτυξης βήτα 1 (TGF-β1) μελέτες καλλιεργημένων νευρώνων και διαγονιδιακών ποντικών (Clare, 2010).

Επιδημιολογικές μελέτες έδειξαν μειωμένο κίνδυνο εμφάνισης άνοιας μεταξύ ασθενών με διπολική διαταραχή που έλαβαν θεραπεία με χρόνια λίθιο, αλλά υπάρχουν περιορισμένες ενδείξεις για τα κλινικά πλεονεκτήματα της θεραπείας με λίθιο για ασθενείς με ή με κίνδυνο στη νόσο του Alzheimer. Σε μια μονοκεντρική, ελεγχόμενη με εικονικό φάρμακο δοκιμή που διεξήχθη σε δείγμα ασθενών με

αμνητική MCI, η μακροχρόνια θεραπεία με λίθιο συσχετίστηκε με σταθεροποίηση γνωστικών και λειτουργικών παραμέτρων, επιπλέον της μείωσης των συγκεντρώσεων CSF φωσφορυλιωμένου Tau (Kaur, et al., 2014). Σε μια προηγούμενη μελέτη φάσης 2 σε ασθενείς με ήπια νόσο του Alzheimer που υποβλήθηκαν σε θεραπεία με λίθιο για μικρότερη περίοδο (10 εβδομάδων), δεν παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές στις βιολογικές (βιοκινητικές ιδιότητες GSK-3 και CSF βιοδείκτες) ή κλινικές (γνωστικές και λειτουργικές) εκβάσεις (Nichols et al., 2019).

Επιπλέον, πρέπει να καθοριστούν τα όρια ασφάλειας της χρόνιας θεραπείας με λιθίαση για τους ενήλικες μεγαλύτερης ηλικίας, δεδομένου του κινδύνου νεφρικής δυσλειτουργίας, υποθυρεοειδισμού και άλλων μεταβολικών ανεπιθύμητων ενεργειών. Άλλες φαρμακευτικές ενώσεις που στοχεύουν την GSK-3β, όπως οι ειδικοί αναστολείς AR-A014418, SRN-003-55, CHIR-98014 και SB216763, έχουν μέχρι τώρα δείξει νευροπροστατευτικά αποτελέσματα σε προκλινικά μοντέλα στη νόσο του Alzheimer. Το γλωριούχο μεθυλθειονίνιο (γνωστό ως Rember), επίσης γνωστό ως μπλέ του μεθυλενίου, είναι μια φαινοθειαζίνη που χρησιμοποιείται ευρέως ως ιστολογική κηλίδα.

Επί του παρόντος, είναι μια υποσχόμενη ένωση που αξιολογείται σε δοκιμές στη νόσο του Alzheimer. Το φάρμακο έχει αντιοξειδωτικές ιδιότητες και έχει αποδειχθεί ότι μειώνει τον ολιγομερισμό Αβ, δεδομένης της ικανότητάς του να δεσμεύεται με τον τομέα Tau που απαιτείται για τη συσσωμάτωσή του, επομένως, παρεμποδίζοντας το σχηματισμό PHFs (Nichols et al., 2019). Σε πειραματόζωα, έχει αποδειχθεί ότι μειώνει τα επίπεδα του Αβ και προλαμβάνει τις γνωστικές αντιδράσεις σε τριπλά διαγονιδιακά ποντίκια. Μια τυχαιοποιημένη δοκιμή φάσης 2b της μονοθεραπείας Rember σε ήπιους και μέτριους ασθενείς με AD έδειξε γνωστικά οφέλη σε εθελοντές. Τα αποτελέσματα μιας δοκιμής φάσης 3 αναμένεται σύντομα να διασφαλίσουν την ασφάλεια και την αποτελεσματικότητά της ως φαρμάκου τροποποίησης της νόσου για τη νόσο του Alzheimer (Tew, 2013).

Κεφάλαιο 4^ο

ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΚΑΙ ΝΟΣΟΣ ALZHEIMER

4.1 Ορισμός της Ποιότητας Ζωής των Ατόμων

Ο όρος ποιότητα ζωής (Quality of Life) αναφέρεται στη γενική ευημερία των ατόμων και των κοινωνιών. Ο όρος χρησιμοποιείται σε ένα ευρύ φάσμα περιβαλλόντων, συμπεριλαμβανομένων των τομέων της διεθνούς ανάπτυξης, της υγειονομικής περίθαλψης και της πολιτικής (Akinci et al., 2008). Η ποιότητα της ζωής δεν πρέπει να συγχέεται με την έννοια του βιοτικού επιπέδου, το οποίο βασίζεται κυρίως στο εισόδημα. Αντ' αυτού, οι τυπικοί δείκτες της ποιότητας ζωής περιλαμβάνουν όχι μόνο τον πλούτο και την απασχόληση, αλλά και το δομημένο περιβάλλον, τη σωματική και ψυχική υγεία, την εκπαίδευση, την αναψυχή και τον ελεύθερο χρόνο και την κοινωνική ένταξη.

Σύμφωνα με τον οικονομολόγο Costanza, ενώ η ποιότητα ζωής (QOL) εδώ και πολύ καιρό είναι ένας ρητός ή σιωπηρός στόχος πολιτικής, ο επαρκής ορισμός και μέτρηση της είναι αόριστος. Ωστόσο διάφοροι "αντικειμενικοί" και "υποκειμενικοί" δείκτες σε μια σειρά επιστημονικών κλάδων και κλίμακες και οι πρόσφατες εργασίες για τις υποκειμενικές μελέτες ευημερίας (SWB) και η ψυχολογία της ευτυχίας, ώθησαν το ανανεωμένο ενδιαφέρον για την μέτρηση της εν λόγω έννοιας (Norris et al., 2011).

Ωστόσο η ποιότητα ζωής συχνά σχετίζεται επίσης με έννοιες όπως η ελευθερία, τα ανθρώπινα δικαιώματα και η ευτυχία. Βέβαια, δεδομένου ότι η ευτυχία είναι υποκειμενική και δύσκολο να μετρηθεί, γενικά δίδεται προτεραιότητα σε άλλα μέτρα μέτρησης της ευτυχίας. Έχει επίσης αποδειχθεί ότι η ευτυχία, όσο μπορεί να μετρηθεί, δεν αυξάνεται απαραίτητα αντίστοιχα με την άνεση που προκύπτει από την αύξηση του εισοδήματος. Ως αποτέλεσμα, το βιοτικό επίπεδο δεν πρέπει να θεωρείται μέτρο ευτυχίας. Επίσης, μερικές φορές θεωρείται ότι σχετίζεται με την έννοια της ανθρώπινης ασφάλειας, αν και η τελευταία μπορεί να θεωρηθεί σε ένα πιο βασικό επίπεδο και για όλους τους ανθρώπους.

Βέβαια η ιδέα της ποιότητας ζωής (Quality of Life) ξεκίνησε στη Δυτική Ευρώπη στα μέσα του 20ου αιώνα όταν έγιναν προσπάθειες για τον προσδιορισμό της συσχέτισης των παραδοσιακών υλικών συμφερόντων της κοινωνίας και των νέων εξελίξεων σε σχέση με τις δυνατότητες της κοινωνίας. Η αντίληψη της ποιότητας ζωής συγκρούεται με τα υπερβολικά κέρδη των μονοπωλίων και την απερίσκεπτη συσσώρευση κερδών. Η αιφόρος ανάπτυξη (η έννοια αυτή περιλαμβάνει τις μεθόδους που προσπαθούν να διασφαλίσουν την ανάπτυξη με τον τρόπο που συναντά την ευημερία των ανθρώπων επί του παρόντος και συγχρόνως δεν τη μειώνουν στο μέλλον) αναφέρεται και στην ποιότητα ζωής.

Στόχος αυτής της αντίληψης, είναι να μετριάσει τη φτώχεια, να καθορίσει σημαντικά πρότυπα ζωής (ποιότητα ζωής), να ικανοποιήσει τις βασικές ανάγκες του ατόμου, να τονώσει την οικονομική ανάπτυξη και την πολιτική ανάπτυξη, να αποφύγει τη βλάβη των φυσικών πόρων (Akranavičiūtė & Ruženičius, 2007; Ruženičius, 2012).

Προσπάθειες για να απαντήσει κανείς στην ερώτηση σχετικά με την ποιότητα ζωής, βρίσκονται στους αρχαίους μύθους, τις θρησκείες και τη φιλοσοφία. Οι αρχαίοι Έλληνες φιλόσοφοι αναζητούσαν νόημα της ζωής και κατευθυντήριες γραμμές που θα μπορούσαν να βοηθήσουν στην επίτευξη υψηλότερου επιπέδου ύπαρξης. Η έννοια της "καλής ζωής" αναλύεται στα έργα του Πλάτωνα και του Αριστοτέλη αλλά οι θεωρίες τους είναι διαφορετικές. Η υψηλότερη αξία για τον Πλάτωνα για την ποιότητα ζωής (Quality of Life), βασιζόταν λογικά στη σκέψη που υπερέβη τα ανθρώπινα συναισθήματα. Η άποψη του Αριστοτέλη ήταν διαφορετική.

Δηλώνει ότι η ζωή χωρίς συναισθήματα, ακόμη και αν συνεπάγεται κίνδυνο, είναι άχρηστη. Οι σύγχρονες έννοιες υγείας βασίζονται στις απόψεις αυτών των δύο μεγάλων φιλοσόφων. Η υγεία δεν είναι απουσία μιας ασθένειας αλλά απόλυτη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική ευημερία και άλλες σύγχρονες θεωρίες ισχυρίζονται ότι ο κίνδυνος, το άγχος είναι φυσικά μέρη της ζωής. Αυτή η θεωρία υπενθυμίζει την έννοια του Αριστοτέλη για την "καλή ζωή" (Akranavičiūtė & Ruženičius, 2007).

Η έννοια της «ποιότητας ζωής» χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά από τον Pigou στο βιβλίο του για την οικονομική ευημερία το 1920. Δεν υπήρξε καμία αντίδραση σε αυτό το στοιχείο από άλλους συγγραφείς και θεωρητικούς και ως

έννοια αγνοήθηκε μέχρι το τέλος του Β Παγκοσμίου Πολέμου. Την εποχή εκείνη ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) επέκτεινε τον ορισμό της υγείας και περιλάμβανε τις έννοιες της σωματικής, ψυχολογικής και κοινωνικής ευημερίας.

Ο ΠΟΥ ορίζει την ποιότητα ζωής (QOL) ως ένα ατομικό, ευθυγραμμισμένο προς το σκοπό, πολιτιστικό και αξιακό σύστημα με το οποίο ζει ένα άτομο, σε σχέση με τους στόχους, τις ελπίδες, το βιοτικό επίπεδο και τα συμφέροντά του. Πρόκειται για μια λεπτομερή έννοια που ενσωματώνει τη φυσική και ψυχολογική υγεία των ατόμων, τον βαθμό ανεξαρτησίας τους, τους κοινωνικούς δεσμούς τους και τον τρόπο με τον οποίο σχετίζονται με το περιβάλλον τους. Η ποιότητα ζωής είναι ένας τομέας μελέτης που έχει προσελκύσει όλο και μεγαλύτερο ενδιαφέρον.

Έχουν αναπτυχθεί εννοιολογικά πρότυπα ποιότητας και εργαλεία έρευνας, αξιολόγησης και μέτρησης από τα μέσα του περασμένου αιώνα (McCall, 2005 & Ruževičius, 2012). Ωστόσο, οι Έλληνες φιλόσοφοι αναζητούσαν το νόημα της ζωής που θα μπορούσε να βοηθήσει τους ανθρώπους να επιδιώξουν ένα υψηλότερο υπαρξιακό επίπεδο της ζωής τους. Τον περασμένο αιώνα, η ποιότητα ζωής καθορίστηκε ως υλική ευημερία ή πλούτο. Αργότερα, οι αλλαγές της αντίληψης σχετικά με το νόημα της ζωής και των αξιών επηρέασαν την ποιότητα της ζωής και τις αλλαγές όλων των παραγόντων (Ferrer, 2002).

Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής λοιπόν, πρέπει να περιλαμβάνει όλα τα σχετικά στοιχεία. Η ποιότητα της επαγγελματικής ζωής είναι μια σημαντική συνιστώσα της ποιότητας ζωής. Αυτή η πτυχή της ποιότητας ζωής δεν έχει ποτέ αναλυθεί στην επιστημονική βιβλιογραφία. Η ποιότητα της εργασιακής ζωής περιλαμβάνει τομείς όπως η υγεία και ευεξία των εργαζομένων, η εγγύηση για την απασχόληση, ο σχεδιασμός σταδιοδρομίας, η ανάπτυξη ικανοτήτων, η ισορροπία ζωής και εργασίας και άλλοι. Τα αποτελέσματα της αξιολόγησης της ποιότητας των παραγόντων της εργασιακής ζωής θα μπορούσαν να είναι η δυνατότητα δημιουργίας, υλοποίησης και ανάπτυξης κοινωνικών προγραμμάτων σε οργανισμούς, σε εθνικό ή διεθνές επίπεδο (Akranavičiūtė & Ruževičius, 2007; Brown et al., 2004; Ruževičius, 2012; Van de Looij, 1995).

4.1.1 Χρόνιες Νόσοι και Επιπτώσεις στη Ποιότητα Ζωής

Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (HRQoL), έχει τις ρίζες της στην έννοια της θετικής υγείας και δεν ορίζεται απλώς ως απουσία νόσου, αλλά έχει θετική σημαντική διάσταση. Η σωματική, πνευματική, κοινωνική ευημερία, η λειτουργία, η ικανότητα αντιμετώπισης, η προσαρμογή και η αποτελεσματικότητα του νου και του σώματος, είναι μερικές από τις συνθήκες που ενσωματώνονται στη θετική υγεία και αποτελούν μέρος της έννοιας της ποιότητας της ζωής που σχετίζεται με την υγεία (Bowling, 1995).

Καθορίζοντας τον όρο QoL ως βαθμό "ευτυχίας", το στοιχείο HRQoL θα πρέπει να θεωρείται ως "η καλή και ορθή διαβίωση" των πτυχών που ενδέχεται να επηρεαστούν από την υγεία. Έτσι, το HRQoL είναι μια ξεχωριστή έννοια και αντιπροσωπεύει μόνο μία διάσταση του ευρύτερου QoL (Bowling, 2005c). Επίσης, το πεδίο εφαρμογής του HRQoL είναι πιο περιορισμένης φύσης και χρησιμοποιείται συνήθως για την αξιολόγηση των καθοριστικών παραγόντων της υγείας και την αξιολόγηση των παρεμβάσεων.

Δεν υπάρχουν σαφή όρια μεταξύ των ορίων QoL και HRQoL. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι οι άλλες παράμετροι που αναφέρονται παραπάνω μπορούν να επηρεάσουν το προσωπικό πεδίο εφαρμογής του HRQoL. Την ίδια στιγμή, το αντίθετο είναι εξίσου αληθές. Όταν ένα άτομο είναι άρρωστο ή νοσεί, σχεδόν όλοι οι τομείς της ζωής του επηρεάζονται και μπορεί να σχετίζονται με την υγεία (Guyatt et al., 1993).

Αυτή η ολιστική προσέγγιση στη φύση της ποιότητας ζωής (Haas, 1999), οδήγησε σε μια κατάσταση για την οποία οι όροι «Ποιότητα Ζωής» και «Βελτίωση της Ποιότητας Ζωής», συχνά χρησιμοποιούνται εναλλακτικά στην ιατρική βιβλιογραφία, παρά το γεγονός ότι διακρίνονται το ένα από το άλλο. Στο πλαίσιο αυτό οι Patrick & Erickson (1993), υποστήριξαν ότι ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία, είναι η αξία που αποδίδεται από άτομα, ομάδες ή κοινωνία στη διάρκεια της ζωής όπως τροποποιείται από τις βλάβες, τις λειτουργικές καταστάσεις, τις αντιλήψεις και τις κοινωνικές ευκαιρίες που επηρεάζονται από ασθένειες, τραύματα, θεραπεία ή πολιτική.

Αυτό φαίνεται να είναι ένας σωστός ορισμός του HRQOL επειδή περιλαμβάνει πέντε διαφορετικές πτυχές, μία ποσοτική (διάρκεια) και τέσσερις ποιοτικές (βλάβες, λειτουργικές καταστάσεις, αντιλήψεις και ευκαιρίες). Ως εκ τούτου, σύμφωνα με αυτόν τον ορισμό, το HRQOL συνδυάζει την ποσότητα και την ποιότητα ζωής σε μία μόνο τιμή.

Τέλος, ο Polonsky (2000), εισήγαγε διάκριση μεταξύ HRQoL και ειδικής για την ασθένεια QoL. Εστιάζοντας στο ειδικό για το διαβήτη QoL και την αποδοχή των τριών διαστάσεων του ορισμού WHOQOL, υποστήριξε ότι η συγκεκριμένη ασθένεια QoL είναι ένα υποσύνολο της συνολικής HRQoL. Το ειδικό για τη νόσο HRQoL στη συνέχεια αναφέρεται στην αίσθηση του ασθενούς για το πώς η ασθένεια θέτει σε κίνδυνο την ευημερία του στη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική λειτουργία.

Διακρίθηκε μεταξύ δύο κατηγοριών δυσφορίας που προκλήθηκαν από την ασθένεια, όπως εγγενείς βλάβες (η αντιληπτή άμεση επιβάρυνση που προκλήθηκε από την ασθένεια ή κάποια πτυχή αυτής). και των προβλημάτων απόδοσης (η αντίληψη της ασθένειας ως υπεύθυνης για την αγωνία στους τρεις τομείς λειτουργίας). Συνέχισε να υποστηρίζει ότι παρόλο που άλλες παράμετροι του HRQoL, όπως η αυτο-αποτελεσματικότητα, ο τρόπος αντιμετώπισης, η ικανοποίηση από τη θεραπεία, είναι πολύ σημαντικές μεταβλητές και μερικές φορές συμβάλλουν στην ειδική για την ασθένεια QoL, δεν αποτελούν στοιχεία της δομής και δεν μπορούν να θεωρηθούν συνώνυμα με αυτήν. Έτσι, τα μέσα πρέπει να αναφέρονται μόνο στην αντίληψη του ασθενούς για τον τρόπο με τον οποίο η νόσος επηρεάζει την ευημερία στους τρεις τομείς σωματικής, ψυχολογικής και κοινωνικής λειτουργίας.

Αντίστοιχα, οι συγγραφείς με διαφορετικές και μερικές φορές εναλλάξιμες έννοιες χρησιμοποιούν πολύ συχνά όρους όπως η κατάσταση υγείας του HRQoL, η λειτουργική κατάσταση, η ευεξία και η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (Spreight, 2002). Η έκταση αυτού του φαινομένου οδήγησε τον Gill να αμφισβητήσει εάν η QoL έχει στην πράξη «χάσει τη διακριτική της ή μοναδική έννοια» (Gill, 1995). Αυτό συμβαίνει μάλλον επειδή μια χρόνια ασθένεια δεν επηρεάζει μόνο την ποιότητα ζωής. Όταν ένας ασθενής είναι άρρωστος, σχεδόν όλες οι πτυχές της ζωής, μπορούν να θεωρηθούν ως συνδεδεμένες με την υγεία (Guyatt et al., 1993). Έτσι, η απάντηση στην ερώτηση «τι είναι ή δεν αποτελεί μέρος της υγείας» εξακολουθεί να είναι σε μεγάλο βαθμό ασαφής (Patrick & Erickson, 1993).

Ο Bergner συνέκρινε τη χρήση αυτών των όρων με την ανασκόπηση των εγγράφων που αντλήθηκαν από το Index Medicus. Κατέληξε στο συμπέρασμα ότι ο όρος QoL, όπως χρησιμοποιείται στην κλινική έρευνα, είναι ένας ασαφής όρος χωρίς εννοιολογική σαφήνεια. Σχετικά με την υγειονομική κατάσταση και τη διαμάχη QoL όπου υποστήριξε ότι:

Μια από τις εντυπωσιακές διαφορές μεταξύ της έννοιας της ποιότητας ζωής και της κατάστασης της υγείας, είναι το επίπεδο της εννοιολογικής σκέψης. Η ποιότητα ζωής, όπως χρησιμοποιείται στην κλινική έρευνα, είναι ένας ασαφής όρος χωρίς εννοιολογική έννοια (Akinçi, et al., 2008). Επιπλέον, όπου και αν η έλλειψη εννοιολογικής σαφήνειας δεν ήταν αρκετή, υπάρχει επίσης ένα πρόβλημα σχετικά με την κατεύθυνση της αιτιότητας. Ο Bergner υποστήριξε ότι ο όρος QoL θεωρήθηκε από τους ανθρώπους ως παράγοντα κινδύνου ή αιτίας της νόσου και ταυτόχρονα ως αποτέλεσμα ιατρικής περίθαλψης.

Η έλλειψη σαφούς διάκρισης μεταξύ των εννοιών της υποκειμενικής υγείας των ατόμων και την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία, θα μπορούσε να αποδοθεί στο γεγονός ότι και οι δύο έννοιες είναι αξιολογήσεις βάσει ασθενών. Ωστόσο, η υποκειμενική υγειονομική κατάσταση είναι απλά μια αυτο-ανακλαστική εκτίμηση της υγείας, ενώ ο όρος HRQoL αναφέρεται στην επίδραση μιας κατανοημένης κατάστασης υγείας στην πιθανότητα ενός ατόμου να ζήσει μια υποκειμενικά εκπληκτική ζωή (Bullinger et al., 1993).

Άλλοι συγγραφείς πιστεύουν ότι δεν υπάρχει πραγματική διάκριση μεταξύ των γενικών μέτρων για την κατάσταση της υγείας και των μέτρων του HRQoL και εάν υπάρχει, το QoL είναι ευρύτερο και επεκτείνεται σε άλλα θέματα (Mc Dowell, 2006). Η άποψη αυτή θα μπορούσε να δικαιολογηθεί εν μέρει λαμβάνοντας υπόψη το γεγονός ότι ο όρος "υγειονομική κατάσταση" χρησιμοποιείται επί του παρόντος ως πολύπλευρη έννοια και επικαλύπτεται με την ευρύτερη έννοια της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία. Παρόλα αυτά, η κατάσταση υγείας είναι και πρέπει να θεωρείται ως ένας μόνο τομέας του HRQoL (Bowling, 2001) ή όπως λέει ο Lawton (1991), η αυτο-αξιολογούμενη υγεία είναι μια λειτουργία του πεδίου της υγείας της αντίληψης της ποιότητας ζωής.

Κατά συνέπεια, η κατάσταση υγείας και ο όρος HRQoL, αν και σχετίζονται, είναι δύο διαφορετικές έννοιες και πρέπει να αντιμετωπίζονται ως τέτοιες. Επιπλέον,

ο Bradley (2001), ισχυρίστηκε ότι οι δύο έννοιες όχι μόνο διαφέρουν ουσιαστικά αλλά μερικές φορές ενεργούν με έναν ανταγωνιστικό τρόπο, καθώς οι προσπάθειες για επίτευξη υψηλού επιπέδου υγειονομικής κατάστασης μπορεί να προκαλέσουν βλάβη στην ποιότητα ζωής, ειδικά όταν πρόκειται για τη διαχείριση του διαβήτη.

Η εντατική αντιμετώπιση του Alzheimer, για παράδειγμα, μπορεί να οδηγήσει σε υψηλότερη κατάσταση υγείας, αλλά όχι απαραίτητα σε καλύτερη ποιότητα ζωής. Το επιχείρημα του Bradley μπορεί να ενισχυθεί από τους Glasgow et al. (1999), οι οποίοι δηλώνουν ότι υπάρχει διάκριση μεταξύ του «φαρμάκου προσανατολισμένου στην ασθένεια» και του «φαρμάκου προσανατολισμένου στον ασθενή». Ο πρώτος σκοπός είναι να γίνει καλύτερη η ασθένεια. Το δεύτερο είδος φαρμάκου επιτυγχάνει τους στόχους του εάν ο ασθενής είναι καλύτερος, απολαμβάνοντας μια υψηλότερη ποιότητα ζωής. Τα μέτρα HRQoL απευθύνονται σε «φάρμακα προσανατολισμένα στον ασθενή» και ο ρόλος τους έχει μεγάλη σημασία σε αυτό το είδος φροντίδας.

Υπάρχει ευρεία συναίνεση σχετικά με τις διαστάσεις που καλύπτει η κατάσταση υγείας. Οι πέντε διαστάσεις της κατάστασης υγείας είναι η γενετική θεμελίωση, βιολογική, φυσιολογική, ανατομική κατάσταση (κατάσταση νόσου, αναπηρία ή κατάσταση αναπηρίας), λειτουργική κατάσταση (απόδοση κοινωνικού ρόλου, σωματική απόδοση, γνωσιακή απόδοση) κατάσταση) και δυναμικό υγείας (μακροζωία, λειτουργία, ασθένεια και αναπηρία, μειονεκτήματα).

Αντίθετα, αν και η ποιότητα QoL επεκτείνεται σε άλλα ευρύτερα θέματα, δεν υπάρχει συναίνεση ως προς τις διαστάσεις που πρέπει να συμπεριληφθούν στην έννοια. Έτσι, η αντιμετώπιση του προβλήματος ορισμού της QoL γίνεται ένα περίπλοκο ζήτημα που χρήζει περισσότερης προσοχής. Παρά τη διαμάχη, σε όλη αυτή τη δουλειά θα γίνει σαφής διάκριση μεταξύ των εννοιών της «κατάστασης υγείας» και της «ποιότητας ζωής». Η διάκριση αυτή είναι πολύ σημαντική για αυτό το έργο και οι δύο έννοιες πρέπει να μετρηθούν ξεχωριστά από δύο διαφορετικά μέσα.

4.2 Συσχέτιση της Νόσου Alzheimer και Ποιότητα Ζωής

4.2.1 Ψυχολογικές Επιπτώσεις στους Ασθενείς

Ενώ η διάγνωση της νόσου Alzheimer μπορεί να έχει τη δική της επίδραση στη σωματική και γνωστική ζωή κάποιου, μπορεί επίσης να έχει και ψυχολογικό αντίκτυπο. Τα συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους μπορούν να αξιολογηθούν χρησιμοποιώντας το Cornell Scale for Depression in Alzheimer (CSDA) που αξιολογεί τη διάθεση και τα συναφή σημεία, διαταραχές συμπεριφοράς, λειτουργική και ιδεολογική διαταραχή, καθώς και τυχόν φυσικά σημάδια κατάθλιψης σε κλίμακα χρησιμοποιώντας συνεντεύξεις ασθενών και πληρεξουσίων (Hilgeman et al., 2014).

Το Cornell Scale for Depression in Alzheimer (CSDA) είναι μια κλίμακα 19 στοιχείων με βαθμολογία 0 έως 2 για κάθε στοιχείο και χρησιμοποιεί τις πληροφορίες από τη συνέντευξη με τον ασθενή και τον φροντιστή του (Woods et al., 2006). Το CSDA θεωρείται έγκυρη και αξιόπιστη πηγή δοκιμών κατάθλιψης (Woods et al., 2006). Πιστεύεται ότι η ελπίδα σε χρόνια ασθένεια έχει δείξει συσχέτιση με μια βελτιωμένη ποιότητα ζωής μέσω της διαχείρισης του πόνου και της βελτιωμένης ανοχής, καθώς και με βελτιωμένες δεξιότητες αντιμετώπισης και επίλυσης προβλημάτων (Radbourne et al., 2010).

Έχουν προταθεί διαταραχές στον κερκάρδιο ρυθμό και ανησυχία ως αιτία ψυχολογικών και ψυχιατρικών συμπτωμάτων σε ασθενείς με άνοια. μαζί με την περιπλανώμενη συμπεριφορά και τα μειωμένα επίπεδα ακετυλοχολίνης, κάτι που μπορεί επίσης να είναι επιπτώσεις στην επιθετική συμπεριφορά (Turner, 2005).

4.2.2 Συμπεριφορικές Παρεμβάσεις

Μη φαρμακολογικές παρεμβάσεις

Οι μη φαρμακολογικές παρεμβάσεις είναι παρεμβάσεις που δεν περιλαμβάνουν φάρμακα ή άλλα χημικά μέτρα για τη μείωση της διέγερσης και άλλων συμπτωμάτων συμπεριφοράς μεταξύ των ασθενών που έχουν διαγνωστεί με τη νόσο Alzheimer. Η American Association for Geriatric Psychiatry τονίζει ότι οι μη φαρμακολογικές στρατηγικές θα πρέπει να είναι η προτιμώμενη μέθοδος ως θεραπευτική προσέγγιση για τη διαχείριση των συμπτωμάτων συμπεριφοράς (Kales et al., 2014).

Ωστόσο, εάν ένα άτομο βρίσκεται σε άμεσο κίνδυνο ή θέτει σε κίνδυνο την ασφάλεια των άλλων ή των ίδιων, τότε μπορεί να απαιτούνται φαρμακολογικές παρεμβάσεις (Kales et al., 2014). Ορισμένες φαρμακολογικές παρεμβάσεις αναφέρονται ότι προκαλούν ανάδευση ανεξάρτητα από τις παρεμβάσεις που χρησιμοποιούνται συνήθως για τη μείωση της διέγερσης μεταξύ των ασθενών που έχουν διαγνωστεί με άνοια (Kong et al., 2009).

Υπάρχουν κοινές συμπεριφορές, ειδικά για οικογένειες, που δεν ανταποκρίνονται σε φαρμακολογικές θεραπείες, όπως άρνηση φροντίδας, επαναλαμβανόμενες φωνές και διαφωνίες (Gitlin et al., 2010). Άλλα κοινά συμπεριφορικά συμπτώματα της νόσου Alzheimer μπορεί να περιλαμβάνουν επιθετικότητα, κραυγή, ανησυχία, περιπλάνηση, πολιτισμικά ακατάλληλες συμπεριφορές, συσσώρευση, κατάρα και σεξουαλική αναστολή (Turner, 2005).

Η προαγωγή της κατάρτισης του φροντιστή (ACT) αντιλήφθηκε προβληματικές συμπεριφορές ως συνέπεια αλληλεπιδραστικών παραγόντων που αντικατοπτρίζουν τρεις τομείς: βασισμένος στον ασθενή (ανεκπλήρωτες ανάγκες, δυσφορία ή πόνος, αρχική ιατρική κατάσταση), φροντιστής (άγχος, στυλ επικοινωνίας) και περιβάλλον (ακαταστασία, κίνδυνοι) (Gitlin et al., 2010).

Σε μια συστηματική ανασκόπηση που ολοκληρώθηκε από τους Kong et al. (2009), οι ερευνητές ανέφεραν ότι μόνο αισθητηριακές παρεμβάσεις όπως αρωματοθεραπεία, θερμικό (θερμαινόμενο) μπάνιο, χαλαρωτική μουσική και μασάζ χεριών είχαν μέτρια επίδραση στη μείωση της διέγερσης για άτομα με άνοια.

Η χρήση αποτελεσματικών μη φαρμακολογικών παρεμβάσεων μπορεί να είναι σε θέση να καθυστερήσει τη θέση σε γηροκομείο για ασθενείς που ζουν σήμερα στην κοινότητα και επίσης να μειώσει τη χρήση φυσικών περιορισμών και να μειώσει τη χρήση φαρμακολογικών παρεμβάσεων για όσους ζουν στο γηροκομείο (Kong et al., 2009).

Μια μελέτη που ολοκληρώθηκε από τους Toot et al. (2013), αποσκοπούσε στον εντοπισμό παραγόντων που μπορούν να προκαλέσουν κρίσεις και στον εντοπισμό παρεμβάσεων για τη διαχείριση αυτών των κρίσεων για όσους έχουν άνοια στα σπίτια τους στην κοινότητα. Υπάρχουν συμβάλλοντες παράγοντες που προκαλούν κρίσεις που μπορεί να περιλαμβάνουν ψυχοκοινωνικά, σωματικά προβλήματα, το περιβάλλον ή / και το φορτίο του φροντιστή.

Οι συμπεριφορές μπορούν να προέρχονται από ανεκπλήρωτες ανάγκες, περιβαλλοντική υπερφόρτωση και τις αλληλεπιδράσεις μεταξύ τους και των φροντιστών τους. ως περιβαλλοντικοί παράγοντες. Δυστυχώς, δεν υπάρχουν προς το παρόν αποδεδειγμένες προσεγγίσεις ή εκπαιδευτικά προγράμματα που είναι διαθέσιμα για την αξιολόγηση και διαχείριση συμπτωμάτων συμπεριφοράς άνοιας που θα επιτρέψουν στους παρόχους να χρησιμοποιούν εναλλακτικές στρατηγικές για να αντικαταστήσουν τα αντιψυχωσικά (Kales et al, 2014).

Οι στόχοι μη φαρμακολογικής θεραπείας, πρέπει να είναι η χρήση της πρόληψης, της ανακούφισης των συμπτωμάτων και της μείωσης της δυσφορίας του ασθενούς και του φροντιστή (Gitlin et al., 2012) Υπάρχουν μελέτες που έχουν βρεθεί επιτυχημένες στη θεραπεία των συμπτωμάτων και των συμπεριφορών των ασθενών με άνοια. Παρατίθενται εδώ μερικά παραδείγματα αυτών των μελετών. Οι Kong et al (2009) ολοκλήρωσαν μια μελέτη που στόχευσε γυναίκες ασθενείς με άνοια σε διάστημα τεσσάρων εβδομάδων. Υπήρξε μια σημαντική βελτίωση στην ανατάραξη της μείωσης κατά 35% με αρωματοθεραπεία χρησιμοποιώντας το αιθέριο έλαιο Melissa με χρήση του Sunflower Oil (Kong et al., 2009).

Ολοκληρώθηκε μια μελέτη που στόχευσε γυναίκες ασθενείς με άνοια κατά τη διάρκεια οκτώ εβδομάδων με τέσσερις συνεχόμενες συνεδρίες σε καθεμία από τις δύο μεθόδους, με το να είναι θερμικό (θερμαινόμενο) λουτρό σε μπανιέρα-υδρομασάζ και συμβατικό λουτρό μπάνιου. Η συχνότητα των ταραγμένων συμπεριφορών ήταν μικρότερη για το θερμικό (θερμαινόμενο) λουτρό από το συμβατικό λουτρό μπάνιου (Kong et al., 2009).

Ο Remington (2002), ολοκλήρωσε μια μελέτη που στοχεύει τον γυναικείο πληθυσμό με άνοια που εκτέθηκε σε 10 λεπτά χαλαρωτικής μουσικής, μασάζ χεριών και και τα δύο σε συνδυασμό. Τα αποτελέσματα της μελέτης αντιπροσώπευαν ότι κάθε τρεις παρεμβάσεις είχαν μεγαλύτερη μείωση της διέγερσης από ότι δεν είχαν παρέμβαση.

Αισθητηριακές παρεμβάσεις όπως αρωματοθεραπεία, θερμικό (θερμαινόμενο) λουτρό, χαλαρωτική μουσική και μασάζ χεριών έχουν μέτρια επίδραση στη μείωση της διέγερσης σε ασθενείς που έχουν διαγνωστεί με άνοια. Οι αισθητηριακές παρεμβάσεις για αναταραχή είναι μια σημαντική και πρακτική παρέμβαση όσον αφορά το σημαντικό αποτέλεσμα, την ευκολία χρήσης, το χαμηλό κόστος και τις

ασφαλέστερες στρατηγικές. Η χρήση αποτελεσματικών μη φαρμακολογικών παρεμβάσεων μπορεί να καθυστερήσει την τοποθέτηση γηροκομείων σε ασθενείς με διέγερση μαζί με τη χαμηλότερη ανάγκη για φάρμακα ή / και φυσικούς περιορισμούς στο γηροκομείο (Kong et al., 2009).

Μια άλλη μορφή παρεμβατικών συμπεριφορών που δεν απαιτούν τη χορήγηση φαρμάκων είναι η χρήση μουσικής. «Η θεραπεία μουσικοθεραπείας απαιτεί έναν εξειδικευμένο μουσικοθεραπευτή και μπορεί να οριστεί ως η επαγγελματική χρήση μουσικών εμπειριών και των σχέσεων που αναπτύσσονται μέσω αυτών με στόχο την προώθηση της υγείας». Παρόλο που απαιτείται να υπάρχει μουσικοθεραπευτής σε ένα γηροκομείο, οι ασθενείς που εξακολουθούν να ζουν στο σπίτι τους στην κοινότητα μπορούν επίσης να λάβουν υπηρεσίες μουσικοθεραπείας (Ridder et al., 2013).

Οι ασθενείς της νόσου Alzheimer μπορεί να βιώσουν διαταραχές που μπορούν να επηρεάσουν την αντίληψη, την προσοχή, τη μνήμη και την κοινωνική τους εμπλοκή. αλληλεπιδράσεις που η συμμετοχή μουσικής θα μπορούσε να είναι τρόποι παράκαμψης αυτών των μειονεκτημάτων και να οδηγήσει σε μείωση της διέγερσης. Η μουσική που παίζεται σε καταστάσεις προσωπικής φροντίδας μπορεί να οδηγήσει σε μείωση της διέγερσης, της επιθετικότητας και της μικρότερης αντίστασης (Ridder et al., 2013).

4.3 Ποιότητα Ζωής και Εμπειρίες Ασθενών με Νόσο Alzheimer με τους Φροντιστές

Οι Gitlin et al. (2010), ολοκλήρωσαν μια δοκιμή που στοχεύει οικογένειες που αντιμετωπίζουν συχνές δυσκολίες και προβλήματα συμπεριφοράς. Αυτή η δοκιμή χρησιμοποιούσε την Εκπαίδευση Advancing Care (ACT). Η μελέτη έδειξε ότι μια παρέμβαση που προσδιορίζει και τροποποιεί τρεις πηγές δυνητικών ενεργοποιητών προβληματικών συμπεριφορών έχει άμεσες θετικές επιπτώσεις στην πιο προβληματική συμπεριφορά που εντοπίζονται από τους φροντιστές και σε φροντιστές που αναστατώνουν και εμπιστοσύνη στη διαχείριση αυτής της συμπεριφοράς».

Ο σκοπός αυτής της εργασίας, σε αντίθεση με την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, ήταν να διεξαγάγει μια συστηματική ανασκόπηση άρθρων που εξετάζουν τις στρατηγικές παρέμβασης για ασθενείς με άνοια για να βελτιώσουν ενδεχομένως την ποιότητα ζωής τους. Ο στόχος αυτής της έρευνας ήταν να βρει

αποτελεσματικές μη φαρμακολογικές παρεμβάσεις που έχουν αποδειχθεί επιτυχημένες στη μείωση συμπεριφορών σε ασθενείς με άνοια μαζί με την κατανόηση της ανάγκης για φάρμακα για τη θεραπεία της διέγερσης και άλλων αρνητικών συμπεριφορών. που μερικές φορές μπορεί να είναι απαραίτητο για τη διατήρηση της ποιότητας ζωής του ασθενούς.

Για να απαντήσουμε στο ερώτημα πώς οι στρατηγικές παρέμβασης μπορούν να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής των ασθενών της νόσου Alzheimer, εξετάστηκαν μόνο ποιοτικές μελέτες, καθώς και άλλες συστηματικές κριτικές. Ο ερευνητής ενδιαφερόταν συγκεκριμένα να συλλέξει πληροφορίες από συμμετέχοντες που επηρεάστηκαν από τις εμπειρίες και τα συναισθήματά τους από τον ασθενή. Οι ποιοτικές μελέτες που εξετάστηκαν είναι οι εντυπωσιακά διαφορετική από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας συνολικά.

Κεφάλαιο 5^ο

ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΠΡΟΕΚΤΑΣΕΙΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΚΑΙ ΝΟΣΟΣ ALZHEIMER

5.1 Οικογενειακό Άγχος για τους Ασθενείς με Νόσο Alzheimer

Ως προς το άγχος της οικογένειας για τους ασθενείς με τη νόσο Alzheimer, θα μπορούσε βάσει βιβλιογραφικών ερευνών να σημειωθεί πως σχετική έκθεση για το 2014 έδειξε ότι λόγω των δημογραφικών αλλαγών στον πληθυσμό των ΗΠΑ (δηλαδή, οι γονείς εξαρτώμενων ασθενών, είναι μεγαλύτεροι σε ηλικία από ό,τι στο παρελθόν και ο πληθυσμός των ΗΠΑ γηράσκει), όπου πλέον υπάρχει κάτι που ονομάζεται φροντιστής δύο (2) γενεών, ο οποίος φροντίζει συγχρόνως τα εξαρτώμενα ανήλικα τέκνα και τους γηράσκοντες γονείς με τη νόσο Alzheimer (Nichols et al., 2019).

Η έκθεση διαπίστωσε επίσης ότι το 30% των παιδιών ηλικίας κάτω των 18 ετών ζούσε μαζί με τους γονείς και ότι το 8% -13% των νοικοκυριών στις Ηνωμένες Πολιτείες είχε φροντίδες ατόμων με τη νόσο Alzheimer. Αυτοί οι φροντιστές αντιμετωπίζουν πολλές προκλήσεις, όπως ο περιορισμένος χρόνος, η ενέργεια και οι οικονομικοί πόροι, όταν εξισορροπούν τη φροντίδα και των δύο ηλικιωμένων γονέων και των εξαρτώμενων παιδιών. Λόγω αυτών των μοναδικών προκλήσεων, οι φροντιστές αυτοί μπορεί να αισθάνονται αυξημένο άγχος και κατάθλιψη και μειωμένη ποιότητα ζωής (Nichols et al., 2019).

Ωστόσο οι φροντιστές της οικογένειας για ασθενείς με τη νόσο Alzheimer, βιώνουν επίσης άγχος που σχετίζεται με την καθημερινή εργασία και ρουτίνα, όπως η ανάγκη προσαρμογής του χρονοδιαγράμματος των εργασιών τους ώστε να εξυπηρετούν τη φροντίδα του αγαπημένου τους προσώπου. Οι διάφορες εκθέσεις και μελέτες δείχνουν ότι το 57% των φροντιστών έπρεπε να φύγει νωρίτερα ή να λάβει ρεπό από την εργασία του για να φροντίσει τους ασθενείς με τη νόσο Alzheimer καθώς και ότι το 18% έπρεπε να αλλάξει από το πλήρες ωράριο στην εργασία μερικής απασχόλησης, αύξηση κατά 5% το 2017 σε σχέση με τα δεδομένα του 2016 (Nichols et al., 2019).

Ένα άλλο αγχωτικό ζήτημα για τις οικογένειες με ασθενείς με τη νόσο Alzheimer, είναι να βρίσκει αρκετό χρόνο για να επισκεφτεί έναν αγαπημένο που είναι σε μια

εξειδικευμένη μονάδα φροντίδας. Εάν το αγαπημένο πρόσωπο φροντίζεται στο σπίτι, το θέμα μπορεί να είναι η εξεύρεση αναπληρωτών φροντιστών όταν οι κύριοι φροντιστές έχουν άλλες απαιτήσεις για την εργασία ή την οικογένειά τους. Μπορεί επίσης να προκύψουν προβλήματα με την εξισορρόπηση του χρόνου που απαιτείται για τη φροντίδα του ασθενούς με το χρόνο που απαιτείται για τη φροντίδα του εαυτού τους ή άλλων μελών της οικογένειας. Σύμφωνα με μια διεθνής έρευνα, σχεδόν το 23% όλων των φροντιστών είναι «επί τόπου» φροντιστές που *δαπανούν* 24 ώρες την ημέρα, 7 ημέρες την εβδομάδα, φροντίζοντας τον αγαπημένο τους. Η έκθεση ανέφερε επίσης ότι στις γυναίκες είναι 2,5 φορές περισσότερο πιθανόν από τους άνδρες να παρέχουν φροντίδα σε καθυστερημένο στάδιο της νόσου σε άλλους ασθενείς στην οικογένειά τους.

Η παρέμβαση του φροντιστή μέσα από την οικογένεια, είναι ένας σημαντικός τομέας όπου χρειάζεται περισσότερη υποστήριξη. Η επιθυμητή έκβαση της παρέμβασης του φροντιστή είναι η επιτυχής αντιμετώπιση του στρες και της κατάθλιψης, γεγονός που με τη σειρά του καθυστερεί την ανάγκη λήψης του ασθενούς με τη νόσο Alzheimer σε κάποιο νοσοκομείο. Ορισμένα παραδείγματα παρέμβασης περιλαμβάνουν συμβουλευτικές υπηρεσίες, ομάδες υποστήριξης, υποστήριξη διαχείρισης περιπτώσεων και φροντίδα ελεύθερου χρόνου, τα οποία μπορούν να βοηθήσουν τους φροντιστές να είναι το καλύτερο για τον ασθενή (Nichols et al., 2019).

Σε διαφορετική βάση ερευνών, σημειώνεται πως οι αναφορές από το 2014 και το 2018, αναφέρουν τόσο το σωματικό όσο και το συναισθηματικό στρες ως άλλα στοιχεία που βαρύνουν τις οικογένειες. Το 47% των γυναικών και το 24% των ανδρών θεωρούν ότι ο ρόλος τους φροντίδας για ασθενείς με τη νόσο Alzheimer, είναι σωματικά αγχωτικός και ότι το 62% των γυναικών και το 52% των ανδρών θεωρούν ότι ο ρόλος τους φροντίδας είναι συναισθηματικά αγχωτικός.

Σε μια διαφορετική έρευνα του Grabher (2017), οι πέντε σημαντικότεροι παράγοντες άγχους για τους φροντιστές στην οικογένεια, βρέθηκαν να είναι οικονομικοί, φοβούνται ότι θα *χαθούν* οι αγαπημένοι τους, οι συνέπειες στις οικογενειακές διακοπές, ο φόβος των φροντιστών για εξισορρόπηση όλων με τις οικογενειακές ευθύνες, με τις ευθύνες της φροντίδας του αγαπημένου τους προσώπου και το μειωμένο χρόνο με την οικογένειά τους (Nichols et al., 2019).

Τρία από τα σημαντικότερα θέματα που αντιμετωπίζουν τα μέλη της οικογένειας είναι η έλλειψη ιδιωτικότητας, η στέρηση του ύπνου και το σύνδρομο του *μοναχικού*

στρατιώτη - μια αίσθηση ότι πρέπει να φέρουν το πλήρες βάρος της φροντίδας του αγαπημένου τους προσώπου. Ένα τέταρτο ζήτημα δεν προβλέπει τι θα ακολουθήσει για τον αγαπημένο τους, και ένα πέμπτο προσπαθεί να διαχειριστεί το έργο της φροντίδας του αγαπημένου τους ατόμου. Η ακράτεια, η βαριά ανύψωση και οι ασταθής συμπεριφορές για ασθενείς με τη νόσο Alzheimer, είναι συνήθως τα πιο αγχωτικά θέματα, τόσο η ακράτεια ούρων όσο και η ακράτεια των κοπράνων συγκαταλέγονται μεταξύ των κύριων αιτιών της τοποθέτησης στο νοσοκομείο (Nichols et al., 2019).

Μόλις ο ασθενής έχει διαγνωστεί με τη νόσο Alzheimer, έχουν επίσης άγχος που σχετίζεται με τη διάγνωσή τους. Οι πιο συνηθισμένοι λόγοι που δίνουν οι ασθενείς για αυξημένο άγχος, είναι οι φόβοι να τους ξεχάσουν οι αγαπημένους τους, να επιβαρύνουν την οικογένειά τους, να χάσουν την ανεξαρτησία τους και να μην φροντίσουν τον εαυτό τους. Στα πρώτα στάδια της νόσου, τα οικονομικά είναι το μεγαλύτερο αίτιο δημιουργίας του στρες στους ασθενείς, οι οποίοι μπορεί να αναρωτιούνται εάν θα έχουν αρκετά χρήματα για να πληρώσουν για τη φροντίδα τους.

Η φροντίδα για ασθενείς με τη νόσο Alzheimer, δημιουργεί συναισθηματικό άγχος ανεξάρτητα από το αν η φροντίδα γίνεται στο σπίτι ή σε μια εγκατάσταση νοσοκομείου. Τα στοιχεία από το 2014, έδειξαν ότι το 76% των οικογενειακών φροντιστών για ασθενείς με τη νόσο Alzheimer ή άλλες μορφές άνοιας, συμφωνούν - κάπως ή έντονα - ότι δεν είναι ούτε σωστό ούτε λάθος μια οικογένεια να αποφασίσει να μεταβεί ένα μέλος της οικογένειας σε ένα γηροκομείο. Ωστόσο, πολλοί τέτοιοι φροντιστές αισθάνονται ενοχές και συναισθηματικές αναταραχές και δυσκολεύονται να προσαρμοστούν στην περίπτωση αυτή, έχοντας διαφορετικά συναισθήματα σχετικά με το τι πρέπει να κάνουν, αφού η λογική τους λέει να τοποθετήσουν τον αγαπημένο τους σε μια νοσοκομειακή εγκατάσταση για ασθενείς με τη νόσο Alzheimer, αλλά η καρδιά τους δεν θέλει να βάλει στο αγαπημένο τους πρόσωπο σε μονάδα νοσηλείας (Nichols et al., 2019).

Τα μέλη της οικογένειας των ασθενών με τη νόσο Alzheimer μπορούν να βιώσουν πολλά άλλα είδη συναισθημάτων, όπως η θλίψη, η αποθάρρυνση, η μοναξιά, ο θυμός και η ελπίδα, καθώς και η κόπωση και η κατάθλιψη. Διαφορετικοί άνθρωποι χειρίζονται το άγχος και τα συναισθήματα διαφορετικά, με μερικούς να είναι σε θέση να εκφράσουν το πώς αισθάνονται, ενώ άλλοι δεν μπορούν. Ένα μέλος της οικογένειας μπορεί να αισθάνεται την αγάπη και την δυσαρέσκεια για το άτομο ταυτόχρονα ή μπορεί να θέλει να φροντίζει για το άτομο στο σπίτι, ενώ ταυτόχρονα θέλει να παραδώσει τη φροντίδα σε μια

εγκατάσταση. Η αμηχανία σχετικά με τον τρόπο συμπεριφοράς του ασθενούς στο κοινό μπορεί επίσης να είναι ανησυχητική. Ωστόσο, αυτό το συναίσθημα θα μπορούσε να εξασθενήσει εάν η εμπειρία μοιραστεί με άλλα μέλη της οικογένειας, οι οποίοι μπορούν στη συνέχεια να μοιραστούν τις ίδιες εμπειρίες. Οι ομάδες υποστήριξης είναι χρήσιμες σε τέτοιες καταστάσεις μειώνοντας την αίσθηση του να είσαι μόνος.

Τέλος, δύο βασικά συναισθήματα που πολλά μέλη της οικογένειας, νιώθουν αδυναμία και ενοχή. Το αίσθημα της ανικανότητας μπορεί να προέρχεται από την ανάγκη να μεταφερθεί ο αγαπημένος σε διαφορετικούς γιατρούς πριν να πάρει τελικά μια ακριβή διάγνωση της γνωστικής βλάβης. Τα συναισθήματα ενοχής μπορεί να προκύψουν από πολλές πηγές, όπου τα μέλη της οικογένειας μπορεί να χάσουν την ψυχραιμία τους ή να ξοδέψουν χρόνο με φίλους και όχι με τον ασθενή. Άλλες μορφές ενοχής προκύπτουν από την επιθυμία να μην έχουν την ευθύνη να φροντίζουν τον αγαπημένο τους, να εξετάζουν την τοποθέτηση σε μια εγκατάσταση ή να περιορίζουν την ανεξαρτησία του ασθενούς όσον αφορά την οδήγηση, τη ζωή και τη χρηματοδότηση με οικονομικούς πόρους (Nichols et al., 2019).

5.2 Οικογενειακό Άγχος για τους Συγγενείς των Ασθενών με Νόσο Alzheimer

Ως προς το οικογενειακό άγχος για τους συγγενείς των ασθενών με τη νόσο Alzheimer, σημειώνεται πως το κυρίαρχο θεωρητικό μοντέλο που καθοδηγεί τις μελέτες του άγχους ή της κατάθλιψης των φροντιστών, βασίστηκε στο μοντέλο της διαδικασίας άγχους, το οποίο επηρέασε τις υπάρχουσες μελέτες παρέμβασης. Αυτό το μοντέλο υποθέτει ότι η εμφάνιση και πρόοδος της χρόνιας ασθένειας και της λειτουργικής ασθένειας, είναι αγχωτική τόσο για τον ασθενή όσο και για τον φροντιστή και, ως εκ τούτου, μπορεί να μελετηθεί στο πλαίσιο των παραδοσιακών μοντέλων υγείας για το στρες (Toot et al., 2013).

Πράγματι, ορισμένοι ερευνητές έχουν αναφερθεί όσον αφορά την περίθαλψη σε ασθενείς με τη νόσο Alzheimer για την έκθεση σε σοβαρό, μακροχρόνιο, χρόνιο στρεσογόνο παράγοντα. Οι κύριοι παράγοντες άγχους που τοποθετούνται στους φροντιστές περιλαμβάνουν το επίπεδο της γνωστικής εξασθένησης του ασθενούς, τη συχνότητα συμπεριφορών προβληματικών ασθενών (π.χ., διέγερση, ανησυχία, περιπλάνηση, επιθετικότητα) (Nichols et al., 2019).

Οι προβληματικές συμπεριφορές του ασθενούς είναι συνήθεις παράγοντες άγχους στην περίθαλψη άνοιας, ακόμη και σε σύγκριση με την παροχή βοήθειας με καθημερινές εργασίες.

Ένα δεύτερο σύνολο στρεσογόνων παραγόντων συνεπάγεται μείωση της ποιότητας της σχέσης μεταξύ του φροντιστή και του λήπτη περίθαλψης. Οι δυσκολίες που σχετίζονται με την εργασία, όπως η εξάντληση ή η έλλειψη ευκαιριών απασχόλησης, μπορεί επίσης να επιδεινώσουν την κατάθλιψη. Οι φροντιστές αξιολογούν τη σοβαρότητα των πιέσεων λόγω της απειλής που θέτουν στην ικανότητά τους να αντιμετωπίσουν ασθενείς με τη νόσο Alzheimer.

Η εμπειρία του στρες θεωρείται ότι συμβάλλει σε αρνητικές συναισθηματικές, φυσιολογικές και συμπεριφορικές αντιδράσεις που θέτουν τα άτομα σε κίνδυνο για σωματικές και ψυχιατρικές ασθένειες. Η αμφίδρομη σχέση μεταξύ του στρες και της συναισθηματικής απόκρισης μπορεί να οδηγήσει στην επιδείνωση της εκτίμησης του άγχους ή του στρες από την πλευρά του φροντιστή και η οποία θα μπορούσε να οδηγήσει στην επιδείνωση των καταστροφικών συμπεριφορών στον λήπτη της περίθαλψης (Nichols et al., 2019).

Οι προστατευτικοί παράγοντες μπορούν να περιλαμβάνουν προσαρμοστικές εκτιμήσεις περίθαλψης (υποκειμενική αντίδραση στα προβλήματα), προσωπικότητα, αντιδράσεις αντιμετώπισης, κοινωνικά δίκτυα και κοινωνικές υποστηρίξεις. Αυτές οι μεταβλητές μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την πρόβλεψη ποικίλων μέτρων ευεξίας όπως η κατάθλιψη και η ικανοποίηση από τη ζωή, η εφαρμογή ενός μοντέλου διεργασίας στρες στη φροντίδα (Nichols et al., 2019).

Ως εκ τούτου, τέσσερα σύνολα παραγόντων είναι πιθανό να συμμετάσχουν στο μοντέλο της διαδικασίας περίθαλψης για ασθενείς με τη νόσο Alzheimer (Toot et al., 2013):

- ✓ Οι αντικειμενικοί πρωταρχικοί παράγοντες άγχους - η διάγνωση του ασθενούς και η σοβαρότητα της ασθένειάς του / της - και οι δείκτες της συμμετοχής του φροντιστή και της στην περίθαλψη μπορεί να προβλέψουν ένα μικρό ποσοστό διακύμανσης στην κατάθλιψη του φροντιστή και στην ικανοποίηση της ζωής

- ✓ Άλλοι παράγοντες άγχους της ζωής, συμπεριλαμβανομένης της κακής υγείας των φροντιστών και των αρνητικών κοινωνικών αλληλεπιδράσεων, συνδέονται με υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης και χαμηλότερης ικανοποίησης από τη ζωή.
- ✓ Η υψηλή υποκειμενική εκτίμηση του βάρους της καθημερινής φροντίδας και η χαμηλή εκτίμηση των υποκειμενικών οφελών της περίθαλψης, σχετίζονται με χαμηλότερη ικανοποίηση από τη ζωή μετά τον έλεγχο για τους στρεσογόνους παράγοντες.
- ✓ Οι καλύτεροι κοινωνικοί πόροι θα πρέπει να προβλέπουν χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης και καλύτερη ικανοποίηση από τη ζωή μετά τον έλεγχο για τους παράγοντες πίεσης και τα δημογραφικά στοιχεία

Ενώ τα περισσότερα από τα μέτρα που αφορούν το άγχος της φροντίδας και την ψυχική ή σωματική υγεία, περιλαμβάνουν υποκειμενικά ή αντικειμενικά ερωτηματολόγια, υπάρχουν άμεσα μέτρα αντίδρασης στο στρες και περιλαμβάνουν μέτρα ορμονικών επιπέδων και κυτταρικής ανοσίας ως φυσιολογικούς δείκτες της επίδρασης του άγχους στην υγεία του φροντιστή, που παρουσιάστηκε σε μια πρόσφατη μετα-ανάλυση.

Σε σχετική μελέτη, ο Vitaliano και οι συνάδελφοί του συγκέντρωσαν τα αποτελέσματα 23 μελετών για τη σύγκριση της σωματικής υγείας των οικογενειακών φροντιστών με δημογραφικά στοιχεία με μη φροντιστές. Οι φροντιστές παρουσίαζαν μεγαλύτερο κίνδυνο ανάπτυξης άγχους για προβλήματα υγείας από ό,τι οι μη φροντιστές. Ωστόσο, το φύλο και η κατηγορία υγείας για ασθενείς με τη νόσο Alzheimer, μετριάστηκαν αυτή τη σχέση. Ισχυρότερες σχέσεις εμφανίστηκαν με τις ορμόνες του στρες, τα αντισώματα και την παγκόσμια αναφερθείσα υγεία. Οι συγγραφείς ισχυρίστηκαν ότι χρειάζεται ένα θεωρητικό μοντέλο που να συνδέει τους φροντιστές με τις ασθένειες και να προωθούν τον μετριασμό των ρόλων για ψυχοκοινωνικές δυσχέρειες και συμπεριφορές υγείας (Toot et al., 2013).

Κεφάλαιο 6^ο

Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΝΟΣΟ ALZHEIMER

6.1 Ο Ρόλος του Νοσηλευτή στους Ασθενείς με Alzheimer

Οι φροντιστές διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο άγχους εάν διαχειρίζονται προβληματικές συμπεριφορές με εκφοβισμό και δεν χρησιμοποιούν αποτελεσματικές στρατηγικές αντιμετώπισης σε περιόδους άγχους και απογοήτευσης σε πάσχοντες της νόσου Alzheimer (Gitlin et al., 2010). Μπορεί να υπάρξει μειωμένη λειτουργική κατάσταση και εξάλειψη των κοινωνικών ρόλων όταν τα άτομα δεν γνωρίζουν αλλαγές στις γνωστικές τους ικανότητες, οι οποίες μπορούν να αποτελέσουν πηγή σημαντικής δυσφορίας τόσο στον ασθενή όσο και στον φροντιστή (Hilgeman et al., 2014). Τα περισσότερα στοιχεία για τις μη φαρμακολογικές στρατηγικές και τα αποτελέσματά τους προέρχονται από παρεμβάσεις φροντιστών, οι οποίες μπορεί να είναι με την ενίσχυση της επικοινωνίας, την αύξηση της δραστηριότητας, την παροχή εκπαίδευσης και υποστήριξης των φροντιστών καθώς και τη διαχείριση του περιβάλλοντος (Kales et al., 2014).

Οι φροντιστές που εμπλέκονται περισσότερο και θεωρούνται «πρωταρχικοί» στον ρόλο φροντίδας, συμμετέχουν συχνότερα στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής ατόμων που διαγιγνώσκονται με άνοια, τα οποία μπορούν να επηρεάσουν τον χρόνο και την ενέργεια που αφιερώνουν στη δική τους ψυχολογική λειτουργία. Η συμμετοχή πολλών μελών της οικογένειας μπορεί να είναι χρήσιμη σε καταστάσεις όπου προκύπτει σύγκρουση μεταξύ του ασθενούς και του πρωτοβάθμιου φροντιστή του. Ωστόσο, πιστεύεται επίσης ότι η ύπαρξη πολλαπλών ατόμων μπορεί να έχει αρνητικές συνέπειες που μπορούν να αλλάξουν την εστίαση από το άτομο με άνοια στην οικογένεια (Robinson et al., 2011).

Η ασφάλεια έχει αναγνωριστεί ως κρίσιμη περιοχή κινδύνου για άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. οι παρεμβάσεις που έχουν προταθεί περιλαμβάνουν μια αξιολόγηση στο σπίτι με έναν εργοθεραπευτή και στη συνέχεια την ολοκλήρωση τυχόν απαραίτητων αλλαγών, τη χρήση συσκευών παρακολούθησης και την ανάγκη εξάλειψης της πρόσβασης σε αντικείμενα που μπορεί να θέσουν σε κίνδυνο τον ασθενή (Black et al., 2013) .

Οι παρεμβάσεις που εντοπίστηκαν για να βοηθήσουν το άτομο με νόσο Alzheimer να έχουν πρόσβαση σε φίλους ή γείτονες στην περιοχή, εξοπλισμό επικοινωνίας, μηνύματα / υποδείξεις / υπενθυμίσεις γύρω από το σπίτι, έχοντας την παρουσία του οικογενειακού φροντιστή τους, διατηρώντας την καθημερινή τους ρουτίνα και χρησιμοποιώντας ιατρική φροντίδα στο σπίτι συσκευές για τη χορήγηση και παρακολούθηση φαρμάκων (Toot et al., 2013).

Οι παρεμβάσεις που εντοπίζονται για να βοηθήσουν τους φροντιστές στο οικιακό περιβάλλον, διαθέτουν εξοπλισμό που περιλαμβάνει προσαρμοσμένα έπιπλα όπως ξαπλώστρες ανελκυστήρων, ράγες και ράμπες γύρω από το σπίτι, συμμετοχή σε σκόπιμες δραστηριότητες στο σπίτι εξοπλισμός επικοινωνίας με το άτομο με άνοια και έχοντας υποστηρικτικούς φίλους και γείτονες για υποστήριξη και βοήθεια. Οι παρεμβάσεις πρέπει να είναι ευέλικτες και προσαρμοσμένες ειδικά στον ασθενή και τον φροντιστή με ανάγκες για την κατάστασή τους, είτε σε κρίση είτε όχι (Toot et al., 2013). «Τα ερευνητικά στοιχεία δείχνουν ότι η εκπαίδευση και η κατάρτιση μπορούν να βοηθήσουν στη διατήρηση της ευημερίας του οικογενειακού φροντιστή και στην αποφυγή κρίσεων» (Toot et al., 2013).

Ένας βασικός ρόλος του νοσηλευτή στους ασθενείς με νόσο Alzheimer, είναι η υποστήριξη στην ψυχολογική φροντίδα με σκοπό μεταξύ άλλων, την άμεση αποκατάστασή του. Τα ψυχολογικά προβλήματα στους ασθενείς με νόσο Alzheimer, μπορεί να περιλαμβάνουν την κατάθλιψη, άγχος, συναισθηματισμό και διαταραχή μετατραυματικού στρες. Περίπου το ένα τρίτο των επιζώντων θα παρουσιάσουν κατάθλιψη σε κάποιο σημείο, αλλά συχνά παραμένουν αδιάγνωστες ή ανεπαρκώς αντιμετωπισμένες συνθήκες. Τα πρώιμα ψυχολογικά προβλήματα παρεμβαίνουν στην ανάκαμψη, με τους καταθλιπτικούς επιζώντες που δεν έχουν το κίνητρο να συμμετάσχουν στην αποκατάσταση με τη βοήθεια των νοσηλευτών (Hackett et al., 2005).

Μακροπρόθεσμα, όσοι είναι καταθλιπτικοί, αποτυγχάνουν να ασχοληθούν με ψυχαγωγικές και κοινωνικές δραστηριότητες, έχουν αυξημένη χρήση υγειονομικής περίθαλψης και είναι πιο πιθανό να πεθάνουν νωρίς (Williams et al., 2004).

Βάσει των ανωτέρω λοιπόν, θα λέγαμε λοιπόν πως ο ρόλος του νοσηλευτή στους ασθενείς με νόσο Alzheimer, έχει ως σκοπό

- ✓ Την παροχή φροντίδας - βοηθώντας τους με την διατροφή, την ενυδάτωση, την εξάλειψη προβλημάτων υγείας και την υγιεινή
- ✓ Επιτελεί ρόλο συντονιστής της προσωπικής τους διευκόλυνσης να κινηθούν - διατήρηση και προώθηση των συναισθηματικών και κοινωνικών πτυχών της αποκατάστασης και της ανάπτυξης στρατηγικών αντιμετώπισης και ενθάρρυνση του ασθενούς σε δραστηριότητες καθημερινής ζωής
- ✓ Διαχειριστής διεπιστημονικής παροχής - διασύνδεση, οργάνωση και διαμεσολάβηση μεταξύ του ασθενούς και των φροντιστών (προσωπικών και επαγγελματικών)

Ωστόσο, όλα τα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας πρέπει να είναι σε θέση να αναγνωρίσουν τα ψυχολογικά προβλήματα και να κατανοήσουν το ρόλο τους στη διαχείριση αυτών των προβλημάτων. Από την άποψη της αξιολόγησης του ασθενούς σε ψυχολογική βάση, το ερώτημα για τους ασθενείς είναι αν συχνά αισθάνονται λυπημένοι ή με κατάθλιψη (Watkins et al., 2007), ενώ η κλίμακα σημείων κατάθλιψης συνήθως είναι χρήσιμη σε όσους έχουν γνωστικά προβλήματα και προβλήματα επικοινωνίας (Lightbody et al., 2007).

Οι νοσηλευτές επίσης μπορούν να παρέχουν γενική ψυχολογική υποστήριξη μέσω μιας ενεργούς ακρόασης, εκπαίδευσης και υποδείξεων σε πιθανές υπηρεσίες υποστήριξης. Ακούγοντας τις απόψεις των ασθενών για τις εμπειρίες τους, τα αναγνωρίζει ως άτομα και μπορεί να δώσει μια εκτίμηση των προκλήσεων που αντιμετωπίζουν. Οι συναισθηματικές προκλήσεις του αγγειακού εγκεφαλικού επεισοδίου, μπορεί να περιλαμβάνουν φόβο, άγχος, απογοήτευση, απώλεια εμπιστοσύνης, αίσθηση απώλειας και αβεβαιότητα και απογοήτευση γύρω από την ανάκαμψη (Ch'Ng et al., 2008).

Υπάρχουν επίσης μερικές απλές στρατηγικές που μπορούν να χρησιμοποιήσουν οι νοσηλευτές για να εντοπίσουν τις δυσκολίες και να παράσχουν

ψυχολογική υποστήριξη στους ασθενείς με νόσο Alzheimer. Το να θέτουν ερωτήματα ανοιχτού τύπου στους ασθενείς, είναι κάτι διευκολύνει το διάλογο και επιτρέπει στους ασθενείς να μιλούν πιο ελεύθερα για τις ανησυχίες και τις ανησυχίες τους, ενώ παράλληλα παρέχουν σαφείς εξηγήσεις και διαβεβαιώσεις μπορεί να συμβάλουν στη διαχείριση σύγχυσης και αβεβαιότητας.

Υποστηρίζοντας τους ασθενείς να σκεφτούν τις δικές τους λύσεις στα εντοπισμένα προβλήματα και τονίζοντας τα δυνατά σημεία και την επιτυχία, μπορεί να συμβάλει στην προώθηση πιο θετικών καταστάσεων διάθεσης στους ασθενείς με νόσο Alzheimer. Η αποκατάσταση θα πρέπει να περιλαμβάνει υποστήριξη για προσαρμογή και αναπροσαρμογή, έτσι ώστε οι ασθενείς να μπορούν να προχωρήσουν σε ουσιαστικούς, ρεαλιστικούς ατομικούς στόχους για ανάκαμψη, καθώς συμβαδίζουν με τις πολυπλοκότητες και τις αβεβαιότητες της ζωής στους ασθενείς με νόσο Alzheimer.

6.2 Παράγοντες Πρόκλησης του Στρες των Νοσηλευτών στους Ασθενείς με Alzheimer

Στο χώρο της υγειονομικής περίθαλψης, το στρες των νοσηλευτών, μπορεί να έχει αρνητικό αντίκτυπο στην ποιότητα της περίθαλψης των ασθενών και να επηρεάσει σημαντικά την εμφάνιση προβλημάτων υγείας, που οδηγούν στην αλλαγή του χώρου εργασίας και σε μια σχέση διακοπής με τους συναδέλφους (Nabirye et al., 2011).

Σε γενικές γραμμές, διάφορες μελέτες επιβεβαίωσαν ότι το στρες στην εργασία των νοσηλευτών σε ασθενείς με Alzheimer, μπορεί να οδηγήσει σε αρνητικά οικονομικά αποτελέσματα. Σε παγκόσμιο επίπεδο, το κόστος του στρες που σχετίζεται με την εργασία, εκτιμάται ότι είναι περίπου 5,4 δισεκατομμύρια δολάρια ετησίως, ενώ το δεύτερο, είναι ο πόνος στην πλάτη και οι μυοσκελετικές παθήσεις, που αποτελεί το συχνότερο πρόβλημα επαγγελματικής υγείας (Tabet et al., 2011).

Ειδικότερα, το στρες των νοσηλευτών σε ασθενείς με Alzheimer, υπήρξε και συνεχίζει να λογίζεται ως ένα μείζον παγκόσμιο πρόβλημα. Μια μελέτη μεταξύ ενός μεγάλου δείγματος επαγγελματιών υγείας της Σουηδίας, αποκάλυψε ότι πάνω από το 80% των εργαζομένων, ανέφεραν υψηλούς ρυθμούς πίεσης στην εργασία (Kong et

al., 2009). Μια άλλη μελέτη μεταξύ του προσωπικού μιας υγειονομικής αρχής του Ηνωμένου Βασιλείου, ανέφερε αντίστοιχα, ότι οι νοσηλευτές είχαν τη μεγαλύτερη πίεση σε όλο το προσωπικό της υγειονομικής περίθαλψης (Nabirye et al., 2011). Σύμφωνα με μια άλλη μελέτη, σχεδόν το 10% του ακαθάριστου εθνικού προϊόντος στις ευρωπαϊκές χώρες, *χάθηκε* λόγω της απουσίας των εργαζομένων από τον στρες και του μειωμένου κύκλου εργασιών (Kong et al., 2009).

Το μέγεθος του προβλήματος υπογραμμίστηκε περαιτέρω στην έκθεση του αμερικανικού ιδρύματος για την πρόληψη των αυτοκτονιών που ισχυρίστηκε ότι, κατά μέσο όρο, ο θάνατος με αυτοκτονία είναι περίπου 70% πιο πιθανός μεταξύ των γιατρών από ό,τι μεταξύ άλλων επαγγελματιών και 250-400% υψηλότερος μεταξύ των γυναικών γιατρών. Η κύρια αιτία είναι το στρες και η κατάθλιψη των νοσηλευτών σε ασθενείς με Alzheimer. Έχει αποδειχθεί λοιπόν ότι οι εργαζόμενοι στον τομέα της υγείας, είναι ιδιαίτερα επιρρεπείς στο στρες στην εργασία και στο να βιώνουν πιο αρνητικές συνέπειες του στρες από τους άλλους επαγγελματίες.

Το εργασιακό στρες των νοσηλευτών σε ασθενείς με Alzheimer, θα προκαλέσει αρνητικά αποτελέσματα, όπως η αρνητική ψυχολογική ευημερία, η εργασιακή εξουθένωση και ο σημαντικά μεγαλύτερος αριθμός προσπαθειών αυτοκτονίας, η εξάρτηση από το αλκοόλ και άλλα ψυχοκοινωνικά προβλήματα (Mansour et al., 2011).

Το στρες μπορεί επίσης να βλάψει την επαγγελματική αποτελεσματικότητα: μειώνει την προσοχή, μειώνει τη συγκέντρωση, παρεμποδίζει τις δεξιότητες λήψης αποφάσεων και μειώνει τις ικανότητες των παροχών να δημιουργούν ισχυρές σχέσεις με τους ασθενείς. Το άγχος μπορεί επίσης να οδηγήσει σε αυξημένη εξάντληση και ορίζεται ως σύνδρομο αποπροσωποποίησης, συναισθηματικής εξάντλησης και αίσθησης χαμηλής προσωπικής επίτευξης (Nabirye et al., 2011).

Σύμφωνα επίσης με τη Διεθνή Οργάνωση Εργασίας, σχεδόν το 10% των ατυχημάτων στο χώρο εργασίας, σχετίζεται με το στρες που διαπιστώνει ότι η ικανότητα αποτελεσματικής διαχείρισης του στρες, μπορεί να συμβάλει στη διατήρηση της αρμονίας του οργανισμού. Στο νοσοκομείο, το μεγαλύτερο μέρος του στρες των νοσηλευτών σε ασθενείς με Alzheimer, οφείλεται σε *υπερφόρτωση* εργασίας, επαναλαμβανόμενα καθήκοντα, ανεπαρκείς πόροι, φυσικό περιβάλλον (φωτισμός, χώρος, θερμοκρασία και διαταραχή), ψυχολογικό εργασιακό περιβάλλον

(λεκτική κατάχρηση και ακατάλληλη συμπεριφορά), ζητήματα διαχείρισης, ανεπαρκής κατανομή εργασίας, νέα τεχνολογία και άλλα.

Τέλος άλλη μελέτη που διεξήχθη για τον εντοπισμό πηγών στρες στο προσωπικό της υγειονομικής περίθαλψης κάθε κατηγορίας, έδειξε ότι οι κύριες πηγές στρες, ήταν η μη αναμενόμενη αμοιβή, ο υπερβολικός φόρτος εργασίας, το ανεπαρκές προσωπικό και η εμπλοκή στη συναισθηματική δυσφορία των ασθενών (Golubic et al., 2009). Η αξιολόγηση του στρες επίσης που σχετίζεται με το χώρο εργασίας και των παραγόντων που συμβάλλουν στους επαγγελματίες υγείας, είναι σημαντικοί για εκείνους, τους ασθενείς και τους οργανισμούς.

6.3 Συμπτώματα Στρες των Επαγγελματιών Υγείας

Αποτελεί γεγονός στις μέρες μας πως η πλειοψηφία των επαγγελματιών στον τομέα της υγείας, υφίστανται ένα σημαντικό άγχος στο χώρο εργασίας. Ο φόρτος εργασίας και η εργασία στη νυχτερινή βάρδια για παράδειγμα, σχετίζονται σημαντικά με το στρες. Οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής στον τομέα της υγείας και οι διευθυντές των νοσοκομείων, θα πρέπει να εντοπίσουν τις πηγές του στρες στο χώρο εργασίας και να ασχοληθούν εντατικά με το αντικείμενο αυτό (Mojoyinola, 2008). Περαιτέρω μελέτη μεγάλης κλίμακας, θα πρέπει να γίνει σε διάφορα μέρη της κάθε χώρας για να παράσχει ισχυρά στοιχεία σχετικά με τους καθοριστικούς παράγοντες του στρες στο χώρο εργασίας μεταξύ των επαγγελματιών του τομέα της υγείας.

Ως προς τα συμπτώματα των νοσηλευτών σε ασθενείς με Alzheimer, σημειώνεται πως η αϋπνία και εκείνα της κατάθλιψης, είναι οι κυριότερες ψυχολογικές συνέπειες που εξετάζονται. Ωστόσο, μια μελέτη με 1.258 εργαζόμενους, τυχαία επιλεγμένους από το γενικό ενεργό πληθυσμό της Σουηδίας, που ανέλυσε τις διαστάσεις της εξουθένωσης (συναισθηματική εξάντληση, κυνισμός και επαγγελματική αποτελεσματικότητα) ξεχωριστά, δεν βρήκε συσχετισμό με τη συχνότητα εμφάνισης (νέες περιπτώσεις) αϋπνίας (σε διάρκεια από τη βασική μελέτη μέχρι ένα έτος αργότερα) (Dorrian et al., 2011).

Σε αυτή τη μελέτη, οι συγγραφείς χαρακτήρισαν την αϋπνία ως αυτοαναφερόμενο πρόβλημα με τον ύπνο τρεις ή περισσότερες φορές την εβδομάδα τους τελευταίους τρεις μήνες και δυσκολία στην έναρξη ή στη διατήρηση του ύπνου για 30 λεπτά ή περισσότερο ανά νύχτα. Παρομοίως, μια άλλη μελέτη 146 κοινωνικών λειτουργών στις Η.Π.Α., διαπίστωσε ότι η εργασιακή εξουθένωση, δεν αναφέρεται

ως πρόβλεψη διαταραχών του ύπνου (Dorrian et al., 2011). Οι διαταραχές ύπνου σε αυτή τη μελέτη αξιολογήθηκαν με τη χρήση του ερωτηματολογίου Physical Health Questionnaire-PHQ, το οποίο είναι ένα εργαλείο τεσσάρων στοιχείων που περιλαμβάνει την αυτοαναφερόμενη δυσκολία στον ύπνο, την αφύπνιση κατά τη διάρκεια της νύχτας, τους εφιάλτες και την αντίληψη για έναν ήρεμο ύπνο της νύχτας.

Τα συμπτώματα κατάθλιψης λοιπόν, είναι επίσης μια ψυχολογική συνέπεια που διερευνήθηκε με διαφορετικά εργαλεία μέτρησης, διαφορετικό αριθμό συμμετεχόντων και διαφορετικούς χρόνους παρακολούθησης. Σε όλες τις μελέτες που επιλέγονται προς ανασκόπηση διεθνώς, αναφέρεται πως τα συμπτώματα κατάθλιψης, αξιολογούνται με κλίμακες που χρησιμοποιούνται συνήθως σε επιδημιολογικές μελέτες για την εξέταση μιας πιθανής κλινικής κατάθλιψης. Ένας αυξημένος κίνδυνος χρήσης αντικαταθλιπτικών, κυρίως στους άνδρες, εντοπίζεται σχετικά. Οι άνδρες με υψηλά επίπεδα εργασιακής εξουθένωσης, παρουσίασαν αύξηση 5,17% ετησίως στον κίνδυνο εισαγωγής αντικαταθλιπτικής αγωγής σε σύγκριση με τους άνδρες με ενδιάμεσα επίπεδα εργασιακής εξουθένωσης (Mansour et al., 2011).

Η σχέση αυτή ήταν ισχυρότερη για τους άνδρες από αυτή που παρατηρήθηκε για τις γυναίκες (αύξηση κατά 0,96% ετησίως). Παρόμοια αποτελέσματα βρέθηκαν σε μια άλλη μελέτη που αποσκοπούσε να αξιολογήσει εάν οι αλλαγές στα επίπεδα εργασιακής εξουθένωσης κατά τη διάρκεια μιας τετραετούς περιόδου έρευνας, προέβλεπαν τη χρήση ψυχοτρόπων και αντικαταθλιπτικών φαρμάκων τα επόμενα οκτώ χρόνια. Οι συγγραφείς παρατήρησαν ότι οι ασυνέπειες μεταξύ των επιπέδων των υποδιαστάσεων της εργασιακής εξουθένωσης κατά την έναρξη, όπως η υψηλή συναισθηματική εξάντληση και ο χαμηλός κυνισμός ή το αντίστροφο, καθώς και η αλλαγή προς την εργασιακή εξουθένωση σε τέσσερα χρόνια, ήταν παράγοντες πρόβλεψης της ψυχοτρόπου και αντικαταθλιπτικής αγωγής (Mojoyinola, 2008).

Τέλος, σημειώνεται πως το φαινόμενο της εργασιακής εξουθένωσης, ήταν επίσης πρόβλεψη εισαγωγών νοσοκομείων λόγω ψυχικών διαταραχών σε μια περίοδο 10 ετών μεταξύ των νοσηλευτών σε ασθενείς με Alzheimer, σε νοσοκομεία και κλινικές. Αντίστοιχα μεταξύ των εργαζομένων του νοσηλευτικού τομέα, η εξάντληση ήταν ένας παράγοντας κινδύνου για ψυχολογικά συμπτώματα ασθενείας και ένας διαμεσολαβητής μεταξύ της εργασιακής εξουθένωσης και αυτών των συμπτωμάτων.

Κεφάλαιο 7°

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΑ ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΤΗ ΝΟΣΟ ALZHEIMER

7.1 Νοσηλευτική Διάγνωση

Σύμφωνα με το NANDA International (The International Nursing Knowledge Association), υπάρχει σαφής διαχωρισμός μεταξύ της ιατρικής και της νοσηλευτικής διάγνωσης. Η ιατρική διάγνωση ασχολείται με μια ασθένεια ή με μια ιατρική κατάσταση. Ενώ μία νοσηλευτική διάγνωση ασχολείται με την ανθρώπινη ανταπόκριση σε πραγματικά ή δυνητικά προβλήματα υγείας και διαδικασίες ζωής.

7.2 Πρώτο Περιστατικό

Το περιστατικό αναφέρεται στην Κα. Π. Μαρία, η οποία είναι 75 ετών που ζει με τον ηλικιωμένο σύζυγό της. Σύμφωνα με τον σύζυγο της Κας. Π. Μαρίας, έχουν δύο γιους μαζί και 3 εγγόνια, όπου τους επισκέπτονται περιστασιακά. Η Κα. Π. Μαρία συνήθιζε να εργάζεται ως γραμματέας έως ότου αποσύρθηκε στις αρχές της δεκαετίας του '90. Είχε σαφώς καλή ανάμνηση. Της άρεσε να ταξιδεύει στο εξωτερικό, με τον σύζυγό της.

Η Κα. Π. Μαρία διαγνώστηκε με την ασθένεια Αλτσχάιμερ πριν από 12 χρόνια. Από τότε ο σύζυγός της είναι ο κύριος φροντιστής της. Παρακολουθεί οδηγίες φροντίδας από ένα ειδικό κέντρο ημέρας μία φορά την εβδομάδα και έχει δύο φροντιστές που έρχονται δύο φορές την εβδομάδα για να βοηθήσουν στην προσωπική φροντίδα. Το προσωπικό του κέντρου ημέρας έχει αναφέρει ότι η Κα. Π. Μαρία δεν δείχνει πλέον ενδιαφέρον και είναι απρόθυμη να συμμορφωθεί με καθημερινές δραστηριότητες ρουτίνας, κάτι που δείχνει έχει χάσει την αίσθηση της ευχαρίστησης της.

Νοσηλευτική Διεργασία Πρώτου Περιστατικού

Αξιολόγηση	Νοσηλευτική Διάγνωση	Προγραμματισμός	Εφαρμογή	Εκτίμηση Αποτελεσμάτων
<p>Ξεχνάει συγγενικά πρόσωπα και καταστάσεις που έζησε δύο-τρεις μέρες πριν</p>	<p>Παρακολουθείται από ειδικό ιατρό όπου λαμβάνει φαρμακευτική θεραπεία</p>	<p>Ο νοσηλευτής δίδαξε στον ασθενή τεχνικές χαλάρωσης όπως βαθιές και αργές αναπνοές</p> <p>Ο ασθενής εκπαιδεύτηκε ώστε να πραγματοποιεί αυτές τις τεχνικές και μόνος του</p> <p>Χορηγήθηκαν αναλγητικά φάρμακα σύμφωνα με την ιατρική οδηγία</p>	<p>Η ασθενής εφαρμόζει και μόνη της στο σπίτι τις τεχνικές ασκήσεων μνήμης για να χαλαρώνει</p>	<p>Η φαρμακευτική αγωγή θα κρατήσει την ασθενή σε μια σταθερή κατάσταση μνήμης</p>
<p>Ξεχνάει ότι έχει ζήσει κατά το παρελθόν</p>	<p>Εφαρμόζονται τεστ μνήμης</p>	<p>Ο νοσηλευτής προσπαθεί ανά τακτά χρονικά διαστήματα, να κάνει τεστ στην ασθενή για να εξασκεί τη μνήμη της</p> <p>Εφαρμόζει τεχνικές με ασκήσεις μνήμης και το ρολόι</p> <p>Εφαρμόζει τεχνικές με επίλυση απλών πράξεων μαθηματικών</p>	<p>Η ασθενής εφαρμόζει και μόνη της στο σπίτι τις τεχνικές ασκήσεων μνήμης για να εξασκείται</p>	<p>Με τις ασκήσεις μνήμης θα καταφέρει η ασθενής να σταθεροποιήσει τη μνήμη της</p>
<p>Υποφέρει από συχνές</p>	<p>Δύο φορές την εβδομάδα δύο</p>	<p>Για το επόμενο έτος, οι δύο</p>	<p>Η ασθενής έχει παροτρυνθεί να</p>	<p>Με τις ασκήσεις η ασθενής θα</p>

πιθανότητες πτώσεων	φυσικοθεραπευτές την βοηθούν με ασκήσεις για καλύτερη σταθερότητα	φυσικοθεραπευτές θα εφαρμόζουν το ίδιο σετ ασκήσεων στην ασθενή Σε συνδυασμό με την εφαρμογή ασκήσεων, χορηγούνται και φάρμακα	φορά ειδικά αντιολισθητικά παπούτσια για να μην γλυστρά και να εφαρμόζει με ασφάλεια τις ασκήσεις φυσικοθεραπείας.	σταθεροποιήσει τις κινήσεις της και να αποφύγει τις πτώσεις Δεν θα πονά και δεν θα φέρει κίνδυνο πτώσεων Θα καταφέρει να περπατά για περισσότερη ώρα μέσα στο σπίτι
---------------------	---	---	--	---

7.3 Δεύτερο Περιστατικό

Το περιστατικό αναφέρεται στην Κα. Φ. Άννα, η οποία είναι 80 ετών που ζει με μια κυρία που τη φροντίζει. Σύμφωνα με τη κυρία που τη φροντίζει, η Κα. Φ. Άννα διαγνώστηκε με την ασθένεια Αλτσχάιμερ πριν από 12 χρόνια. Από τότε που η Κα. Φ. Άννα αρρώστησε, δεν δείχνει πλέον ενδιαφέρον και είναι απρόθυμη να συμμορφωθεί με καθημερινές δραστηριότητες ρουτίνας, κάτι που δείχνει να έχει χάσει την αίσθηση της ευχαρίστησης της για να ζήσει μια καλύτερη ζωή.

Νοσηλευτική Διεργασία Δεύτερου Περιστατικού

Αξιολόγηση	Νοσηλευτική Διάγνωση	Προγραμματισμός	Εφαρμογή	Εκτίμηση Αποτελεσμάτων
Επαναλαμβάνει δηλώσεις και ερωτήσεις ξανά και ξανά	Η ασθενής πάσχει από διαταραχή μνήμης και γεγονότων που έχουν συμβεί στο άμεσο παρελθόν	Εφαρμόζει τεχνικές με ασκήσεις μνήμης και το ρολόι	Η ασθενής εφαρμόζει και μόνη της στο σπίτι τις τεχνικές ασκήσεων μνήμης για να εξασκείται	Με τις ασκήσεις η ασθενής θα σταθεροποιήσει τις κινήσεις της και να αποφύγει τις πτώσεις

<p>Ξεχνά συνομιλίες, ραντεβού ή εκδηλώσεις και δεν τις θυμάται αργότερα</p> <p>Τοποθετεί τακτικά τα υπάρχοντα της, σε παράλογες τοποθεσίες</p> <p>Χάνεται σε γνωστά μέρη</p> <p>Ξεχνά τα ονόματα των μελών της οικογένειας και των καθημερινών αντικειμένων</p> <p>Αντιμετωπίζει προβλήματα με την εύρεση των σωστών λέξεων για την αναγνώριση αντικειμένων, την έκφραση σκέψεων ή τη συμμετοχή σε</p>	<p>Λαμβάνει κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή</p> <p>Θα πρέπει να παρακολουθείται συχνά από τον ιατρό της και ως προς την κατάσταση μνήμης και κινδύνων πτώσεων</p>	<p>Εφαρμόζει τεχνικές με επίλυση απλών πράξεων μαθηματικών</p> <p>Κάνει ασκήσεις με οποιοδήποτε αντικείμενο στο σπίτι</p>	<p>Η φροντιστής στο σπίτι την παροτρύνει και την βοηθά για την εκτέλεση ασκήσεων στο σπίτι</p> <p>Χρησιμοποιεί οδηγίες της οικογένειας για εξάσκηση μνήμης στο σπίτι</p>	<p>Δεν θα πονά και δεν θα φέρει κίνδυνο πτώσεων</p> <p>Θα καταφέρει να περπατά για περισσότερη ώρα μέσα στο σπίτι και να χαλαρώνει</p>
--	--	---	--	--

συζητήσεις				
------------	--	--	--	--

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η ποιότητα ζωής συνδέεται θετικά με ορισμένα χαρακτηριστικά του ατόμου σχετικά με την επιλογή και τον έλεγχο, τη συμμετοχή της κοινότητας, τη σωματική και γνωστική υποστήριξη, την άνεση και την προσωπική φροντίδα και τη δημιουργία μιας αίσθησης κανονικότητας και αυθεντικότητας. Μια στενή εστίαση στην υγεία και την ασφάλεια στο σχεδιασμό των χώρων διαμονής των ατόμων με νόσο Alzheimer, μπορεί να δημιουργήσει περιβάλλοντα που αποφεύγουν τον κίνδυνο αλλά ενεργούν ενάντια στην ποιότητα ζωής των ανθρώπων.

Τα μικρά πράγματα μπορούν να κάνουν τη μεγαλύτερη διαφορά. Τα καλά σχεδιασμένα φυσικά και κοινωνικά περιβάλλοντα που εστιάζουν στην ποιότητα της καθημερινής ζωής μπορούν να βοηθήσουν τους ανθρώπους να συνεχίσουν σε σχέσεις που διατηρούν την αίσθηση της ταυτότητας και προάγουν την αυτοεκτίμηση.

Από την βιβλιογραφική ανασκόπηση για την διερεύνηση της σχέσης φροντιστή και ασθενούς αναδείχθηκε ότι η μεταξύ τους σχέση είναι απαραίτητη και ζωτική σημασίας για την ευημερία του ασθενούς καθώς προχωράει μέσω της διαδικασίας της νόσου. Οι οικογενειακοί φροντιστές ενθαρρύνονται να αναζητήσουν τις δικές τους τεχνικές αυτο-αντιμετώπισης ή άλλους τρόπους για να διαχειριστούν το άγχος της φροντίδας του αγαπημένου τους.

Σε σχέση με τους φροντιστές που προσλαμβάνονται είτε ιδιωτικά στο σπίτι του ατόμου είτε σε οικιστική εγκατάσταση, η ανθρωποκεντρική φροντίδα έχει πολλά οφέλη για τους φροντιστές του προσωπικού όταν υπάρχουν κατάλληλες δομές και στάσεις. Το προσωπικό μπορεί να οικοδομήσει πιο ικανοποιητικές σχέσεις με άτομα με άνοια και να μοιραστεί ένα λιγότερο αγχωτικό και πιο οικείο περιβάλλον. Έχουν μεγαλύτερη ποικιλία εργασιών, είναι πιο δημιουργικοί και αισθάνονται πιο ικανοί. Απαιτείται αλλαγή της κουλτούρας. Ένα οικιακό περιβάλλον και όχι ένα ίδρυμα που βασίζεται σε διαδικασίες και οι ρουτίνες είναι προτιμότερες και καλύτερες για τους ασθενείς. Οι δομές παλαιού τύπου δεν είναι ευέλικτες προσεγγίσεις στη φροντίδα και στη λήψη αποφάσεων, και συχνά υποτιμούν τις γνώσεις και τις δεξιότητες των μελών του προσωπικού.

Από την βιβλιογραφική ανασκόπηση διερευνήθηκε η ψυχική υγεία των ατόμων με νόσο Alzheimer. Η κατάθλιψη και το άγχος είναι κοινές καταστάσεις που βιώνουν

συχνά άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους. Τα άτομα με κατάθλιψη μπορεί επίσης να εμφανίσουν σωματικά συμπτώματα, όπως απώλεια ενέργειας και αλλαγές όρεξης. Τα σωματικά συμπτώματα της κατάθλιψης είναι πιο συχνά σε ηλικιωμένα άτομα με άνοια. Πολλά από τα πράγματα που μπορούν να κάνουν τους ανθρώπους να αισθάνονται κατάθλιψη μπορούν επίσης να κάνουν τους ανθρώπους να αισθάνονται άγχος και το αντίστροφο. Οι ακριβείς αιτίες αυτών των καταστάσεων διαφέρουν από άτομο σε άτομο.

Η κατάθλιψη συχνά διαγιγνώσκεται στα πρώτα στάδια της νόσου Alzheimer, αλλά μπορεί να έρθει και να φύγει και μπορεί να είναι παρούσα σε οποιοδήποτε στάδιο. Η κατάθλιψη είναι επίσης συχνή στους φροντιστές που υποστηρίζουν ένα άτομο με άνοια. Τα άτομα με άνοια μπορεί να δυσκολεύονται ακόμη περισσότερο να θυμούνται πράγματα και μπορεί να είναι πιο συγκεχυμένα ή αποσυρμένα. Η κατάθλιψη μπορεί επίσης να επιδεινώσει τις αλλαγές συμπεριφοράς σε άτομα με άνοια, που μπορεί μερικές φορές να προκαλέσουν επιθετικότητα, δυσκολίες στον ύπνο ή έλλειψη όρεξης. Στα μεταγενέστερα στάδια της άνοιας, η κατάθλιψη μπορεί να τείνει να εμφανίζεται με τη μορφή καταθλιπτικών «σημείων», όπως δάκρυα και απώλεια βάρους.

Από την βιβλιογραφική ανασκόπηση διερευνήθηκε η γνωστική λειτουργία και η ευαισθητοποίηση των ατόμων με νόσο Alzheimer. Τα επίπεδα γνώσης μπορεί να είναι διαφορετικά για όλους. Καθώς η άνοια είναι μια ανίατη ασθένεια, η ασθένεια εξασθενεί αργά τις ικανότητες μνήμης και σκέψης και, τελικά, την ικανότητα φροντίδας του εαυτού του. Τα συμπτώματα της άνοιας συνήθως εμφανίζονται σταδιακά χειρότερα. Το πόσο γρήγορα συμβαίνει αυτό θα εξαρτηθεί από τη γενική υγεία του ατόμου με άνοια και από τον τύπο της άνοιας που έχει.

Η ποιότητα ζωής είναι ένα σημαντικό αποτέλεσμα με άτομα με άνοια και υπήρξαν σημαντικές εξελίξεις στη χρήση μέτρων αυτοαναφοράς. Ωστόσο, μπορεί να είναι δύσκολο να γνωρίζουμε πόσο ακριβής είναι η αυτοαναφορά ενός ατόμου με βάση το εάν το επίπεδο γνώσης του είναι άθικτο ή έχει μειωθεί λόγω της διάγνωσης της άνοιας. Η ευαισθητοποίηση πρέπει να εξεταστεί σε ένα βιοψυχοκοινωνικό πλαίσιο που αναγνωρίζει τον αντίκτυπο της διαδικασίας της νόσου, λαμβάνοντας υπόψη το περιβάλλον του ατόμου, καθώς και τυχόν κοινωνικές και ψυχολογικές επιδράσεις που μπορεί να επηρεάσουν την έκφραση της συνειδητοποίησης. Το

κοινωνικό περιβάλλον και οι διαπροσωπικές αλληλεπιδράσεις του ατόμου μπορούν είτε να εμποδίσουν ή να υποστηρίξουν την ευαισθητοποίησή τους για το περιβάλλον τους και τους ανθρώπους που εμπλέκονται στη ζωή τους.

Ενώ αυτή η ανασκόπηση είχε σχεδιαστεί για να περιλαμβάνει όλες τις σχετικές σύγχρονες έρευνες σχετικά με το θέμα των στρατηγικών παρέμβασης για ασθενείς με νόσο Alzheimer, υπήρχαν ακόμη ορισμένοι περιορισμοί με αυτήν τη μελέτη. Πρώτον, απαιτείται καλύτερη πρόληψη, αξιολόγηση και διαχείριση συμπτωμάτων συμπεριφοράς. Έχουμε μια πολύ μεγαλύτερη ικανότητα, βάσει δεδομένων δοκιμής, να αντιμετωπίσουμε συμπεριφορές σε σύγκριση είτε με τις τρέχουσες προσεγγίσεις ψυχοτρόπων φαρμάκων είτε με τη διαχείριση γνωστικών συμπτωμάτων άνοιας. «Υπάρχει ένα αυξανόμενο ενδιαφέρον για τις ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις στη φροντίδα της άνοιας, αλλά λίγοι έχουν φτάσει στο στάδιο της αυστηρής αξιολόγησης και ακόμη λιγότεροι έχουν εφαρμοστεί ευρέως».

Η ανάγκη για ταχεία και ουσιαστική αύξηση της ποσότητας και της ποιότητας της ψυχοκοινωνικής έρευνας στη φροντίδα της άνοιας δεν ήταν επομένως πιο επείγουσα». Απαιτείται μελλοντική έρευνα για να καταλάβουμε πώς οι φροντιστές λαμβάνουν αποφάσεις όταν αντιμετωπίζουν κρίσεις και πώς αυτά τα ευρήματα μπορούν να ενσωματωθούν στην παροχή κατάλληλης αποδεκτές παρεμβάσεις κρίσης. Η αντίδραση του ασθενούς με άνοια στις παρεμβάσεις (ες) είναι σημαντική για την εκτίμηση, όπως και τυχόν ανεπιθύμητες παρενέργειες ή συνέπειες σε σχέση με παρεμβάσεις που μπορεί να περιλαμβάνουν ή να μην περιλαμβάνουν ψυχοτρόπα φαρμακευτική αγωγή.

Μόνο μέσω της έρευνας μπορούμε να κατανοήσουμε πλήρως τα αίτια της νόσου Alzheimer, επιτρέποντάς μας να αναπτύξουμε νέες θεραπείες και να βελτιώσουμε τη φροντίδα των ατόμων με νόσο Alzheimer. Είναι ζωτικής σημασίας για οργανισμούς και πανεπιστήμια να συνεχίσουν να χρηματοδοτούν έρευνα για τη ζωή των ατόμων με νόσο Alzheimer.

Τα άτομα που πάσχουν από Alzheimer και οι φροντιστές τους, πρέπει να έχουν μεγαλύτερη ευκαιρία να συμμετάσχουν στο σχεδιασμό και τη διαδικασία της έρευνας. Άτομα με άμεση εμπειρία με νόσο Alzheimer, μπορούν να συνεισφέρουν πολύτιμα στο σχεδιασμό και την κατεύθυνση των ερευνητικών έργων, ειδικά εκείνων που ασχολούνται με τη φροντίδα και τις υπηρεσίες για τη νόσο Alzheimer.

Επί του παρόντος, διεξάγεται έρευνα σχετικά με τον τρόπο με τον οποίο μπορεί να παρέχεται και να οργανώνεται η φροντίδα σε μια σειρά διαφορετικών συνθηκών, για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με νόσο Alzheimer. Πρέπει να δοθεί περισσότερη έμφαση στη διασφάλιση ότι τα αποδεικτικά αυτά στοιχεία μεταφράζονται στην πράξη.

Οι οργανισμοί που αναθέτουν και παρέχουν υπηρεσίες των ατόμων με νόσο Alzheimer, πρέπει να δεσμευτούν να υποστηρίξουν την εφαρμογή παρεμβάσεων βάσει τεκμηρίων και να ενισχύσουν τους δεσμούς μεταξύ ακαδημαϊκών και παροχής υπηρεσιών υγείας και φροντίδας. Τα ερευνητικά στοιχεία πρέπει επίσης να είναι εύκολα προσβάσιμα σε όσους αγοράζουν και χρησιμοποιούν υπηρεσίες.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Alzheimer's association. (2019). Alzheimer's Disease Facts and Figures Includes a Special Report on Alzheimer's Detection in the Primary Care Setting: Connecting Patients and Physicians. Alzheimer's & Dementia Volume 15, Issue 3. Retrieved from <https://alz.org/media/Documents/alzheimers-facts-and-figures-2019-r.pdf>

Alzheimers Statistics. (2016). Alzheimer's Statistics. Retrieved January 15, 2020, from <https://www.alzheimers.net/resources/alzheimers-statistics/>

Alzheimer's Association. (2015). What is dementia? Retrieved from <http://www.alz.org/what-is-dementia.asp>.

Aranda, M.P. (2001). Racial and ethnic factors in dementia caregiving research in the US. *Aging & Mental Health*, 5, 116-123.

Bailey, C., Clarke, C. L., Gibb, C., Haining, S., Wilkinson, H., & Tiplady, S. (2013). Risky and resilient life with dementia: review of and reflections on the literature. *Health, Risk & Society*, 15(5), 390-401

Bass, D. M., et al. (2013). Caregiver outcomes of partners in dementia care: effect of a care coordination program for veterans with dementia and their family members and friends. *Journal of the American Geriatrics Society*, 61(8), 1377-1386

Black, B. S., PhD, Johnston, D., MB, BCh, Rabins, P. V., MD, MPH, Morrison, A., PhD, RN, Lyketsos, C., MD, MHS, & Samus, Q. M., PhD. (2013). Unmet needs of community-residing persons with dementia and their informal caregivers: findings from the maximizing independence at home study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 61, 2087-2095

Brown, A. F., MD, PhD, Vassar, S. D., MS, Connor, K. I., RN, MBA, PhD, & Vickery, B. G., MD, MPH. (2013). Collaborative care management reduces disparities in dementia care quality for caregivers with less education. *The American Geriatrics Society*, 61, 243-25

Caddell, L. & Clare, L. (2011). Interventions supporting self and identity in people with dementia: A systematic review. *Aging & Mental Health*, 15(7), 797-810.

Clare, L. (2010). Awareness in people with severe dementia: Review and integration. *Aging & Mental Health*, 14(1), 20-32

Dubois, B., Feldman, H. H., Jacova, C., DeKosky, S. T., Barberger-Gateau, P., Cummings, J., Scheltens, P. (2007), August. Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS-ADRDA criteria. *Lancet Neurology*.

Edelman, P. (2013). Technology can enhance quality-of-life assessment in person-centered care. *Journal of the American Society on Aging*, 37(3). Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.stthomas.edu/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=279e6518-9e5d-45a1-bf42-0826336ae3fe%40sessionmgr198&vid=5&hid=124>.

Finkelstein, S., Forbes, D. A., Richmond, C. A. M. (2012). Formal dementia care among first nations in Southwestern Ontario *Canadian Journal of Aging*, 31(3), 257-270

Gibbons, C., Creese, J., Tran, M., Brazil, K., Chambers, L., Weaver, B., & Bedard, M. (2014). The psychological and health consequences of caring for a spouse with dementia: a critical comparison of husbands and wives. *Journal of Women & Aging*, 26, 3-21

Gitlin, L. N., Winter, L., PhD, Dennis, M. P., PhD, EdM, Hodgson, N., PhD, RN, & Hauck, W. W., PhD. (2010). Targeting and managing behavioral symptoms in individuals with dementia: a randomized trial of a nonpharmacological intervention. *The American Geriatrics Society*, 58, 1465-1474

Haley, W. E., et al. (2004). Well-being, appraisal, and coping in African-American and Caucasian dementia caregivers: findings from the REACH study. *Aging & Mental Health*, 8(4), 316-329. Retrieved from <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.stthomas.edu/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=4e2713a345f3ecaf%40sessionmgr4002&vid=10&hid=4101>.

Hilgeman, M. M., Allen, R. S., Durkin, D. W., DeCoster, J., & Burgio, L. D. (2014).

Preserving identity and planning for advance care (PIPAC): preliminary outcomes from a patient-centered intervention for individuals with mild dementia. *Aging & Mental Health*, 18(4), 411-424

Kales, H. C., Gitlin, L. N., & Lyketsos, C. G. (2013). The time is now to address behavioral symptoms of dementia. *Journal of the American Society on Aging*, 38(3), 86-95. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.stthomas.edu/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=f36bb63f-33c3-49228d4e1599f385%40sessionmgr111&vid=11&hid=115>.

Kaur, U., Bonas, S., & Philpott, H. (2014). Understanding and awareness of dementia in the Sikh community. *Mental Health, Religion and Community*, 17(4), 400-414

Kolanowski, A. M., Fick, D. M., Clare, L., Therrien, B., & Gill, D. J. (2010). An intervention for delirium superimposed on dementia based on cognitive reserve theory. *Aging & Mental Health*, 14(2), 232-242

Kong, E. H., Evans, L. K., & Guesvara, J. P. (2009). Nonpharmacological intervention for agitation in dementia: A systematic review and meta-analysis. *Aging & Mental Health*, 13(4), 512-520

Lee, D., PhD, Morgan, K., PhD, & Lindesay, J., DM. (2007). Effect of institutional respite care on the sleep of people with dementia and their primary caregivers. *The American Geriatrics Society*, 55, 252-258

McClendon, M. J., & Smyth, K. A. (2013). Quality of informal care for persons with dementia: dimensions and correlates. *Aging & Mental Health*, 17(8), 1003-1015

McLaren, A. N., LaMantia, M. A., & Callahan, C. M. (2013). Systematic review of non-pharmacologic interventions to delay functional decline in community-dwelling patients with dementia. *Aging & Mental Health*, 17(6), 655-666

Moorhouse, P., MD, MPH, & Mallery, L. H., MD. (2012). Palliative and therapeutic harmonization: a model for appropriate decision-making in frail older adults. *The American Geriatrics Society*, 60, 2326-2332

Neal, J. W., & Neal, Z. P. (2013). Nested or networked? Future directions for ecological systems theory. *Social Development*, 22(4), 722-737.

National Institute on Aging. (2017). What Happens to the Brain in Alzheimer's Disease? National Institute on Aging, 1-5. Retrieved from <https://www.nia.nih.gov/health/what-happens-brain-alzheimers-disease>

Nichols, E., I Szoeki, C. E., Emil Vollset, S., Abbasi, N., Abd-Allah, F., Abdela, J., Collaborators, D. (2019). Global, regional, and national burden of Alzheimer's disease and other dementias, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet Neurology*, 18, 88-106. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30403-4](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30403-4)

Papastavrou, E., Tsangari, H., Karayiannis, G., Papacostas, S., Efstathiou, G., & Sourtzi, P. (2011). Caring and coping: The dementia caregivers. *Aging & Mental Health*, 15(6), 702- 707

Radbourne, E. L., Clarke, C., & Moniz-Cook, E. (2010). Remaining hopeful in early-stage dementia: A qualitative study. *Aging & Mental Health*, 14(4), 450-460.

Ridder, H. M. O., Stige, B., Qvale, L. G., & Gold, C. (2013). Individual music therapy for agitation in dementia: an exploratory randomized controlled trial. *Aging & Mental Health*, 17(6), 667-678

Robinson, C. M., et al. (2011). The involvement of multiple caregivers in cognitive-behavior therapy for anxiety in persons with dementia. *Aging & Mental Health*, 15(3), 291-298

Reisberg, B., Ferris, S. H., de Leon, M. J., & Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *The American Journal of Psychiatry*.

Schneider, J. A., Arvanitakis, Z., Leurgans, S. E., & Bennett, D. A. (2009). The neuropathology of probable Alzheimer disease and mild cognitive impairment. *Annals of Neurology: Official Journal of the American Neurological Association and the Child Neurology Society*, 66(2), 200-208.

Schoenmakers, B., Buntinx, F., & DeLepeleire, J. (2010). Supporting the dementia family caregiver: The effect of home care intervention on general well-being. *Aging & Mental Health*, 14(1), 44-56

Spector, A., Gardner, C., & Orrell, M. (2011). The impact of cognitive stimulation therapy groups on people with dementia: views from participants, their carers and group facilitators. *Aging & Mental Health*, 15(8), 945-949

Tabet, N., Khan, R., & Idle, H. (2011). Vitamin and herbal extracts use in patients diagnosed with dementia: What do health professionals know and think? *Aging & Mental Health*, 15(2), 267-271

Tew, Jr. J. D. (2013). Care transitions and the dementia patient: a model intervention builds communication, trust, and better care. *Journal of the American Society on Aging*, 36(4), 109-112. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.stthomas.edu/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=f36bb63f-33c3-1599f385%40sessionmgr111&vid=8&hid=115>.

Toot, S., Hoe, J., Ledger, R., Burnell, K., Devine, M., & Orrell, M. (2013). Causes of crises and appropriate interventions: the views of people with dementia, carers and healthcare professionals. *Aging & Mental Health*, 17(3), 328-335

Turner, S. (2005). Behavioural symptoms of dementia in residential settings: A selective review of non-pharmacological interventions. *Aging & Mental Health*, 9(2), 93- 104

Yoshioka, E., Yamamoto, S., Yasuda, M., Saijo, Y., & Kishi, R. (2013). Spouse caregivers and behavioral and psychological symptoms of dementia. *Aging & Mental Health*, 17(8), 966-972